

Review



ЧИТАЙТЕ В НОМЕРЕ

| | | | |
|------------------------------------|----------|------------------------------------|------------|
| ПРИВЕТСТВИЕ | 4 | НОВОСТИ СООБЩЕСТВА | 84 |
| | | Индия: опыт исследования | 84 |
| СТАТЬИ ЗАРУБЕЖНЫХ АВТОРОВ | 6 | слепоглухоты | |
| Многообразие: | 6 | Швеция: Национальный центр | 92 |
| Стратегия развития DBI | | слепоглухоты | |
| Путь от слепоглухоты к театру | 12 | Швеция: исследования в области | 95 |
| Музыка помогает слепоглухим | 14 | слепоглухоты | |
| говорить | | Как распространить результаты | 98 |
| Молодая женщина с портрета | 20 | исследований | |
| Ди Кавальканти | | Северные страны: партнерство в | 102 |
| Новая сетевая структура Dbl | 26 | области слепоглухоты | |
| Синдром ЧАРДЖ: взаимодействие | 28 | Латинская Америка: образование и | 108 |
| сверстников в школе | | интеграция | |
| Синдром Ушера: исследования | 34 | | |
| и новые виды лечения | | НОВОСТИ ФОНДА «СО-ЕДИНЕНИЕ» | 112 |
| Психотерапия: люди с приобретенной | 38 | Эволюция слепоглухоты в России | 112 |
| слепоглухотой | | Новости Фонда «Со-единение» | 115 |
| История одного человека | 46 | | |
| Местные сообщества и слепоглухие | 52 | КАЛЕНДАРЬ МЕРОПРИЯТИЙ | 118 |
| люди | | | |
| Гонка «Железного человека» | 62 | | |
| Интерсубъективность | 66 | | |
| и стимулирование общения | | | |
| Мелкая моторика у детей | 72 | | |
| с синдромом ЧАРДЖ | | | |
| Анализ данных в исследованиях | 80 | | |



ДМИТРИЙ ПОЛИКАНОВ

**ПРЕЗИДЕНТ ФОНДА ПОДДЕРЖКИ
СЛЕПОГЛУХИХ «СО-ЕДИНЕНИЕ»**

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Вашему вниманию предлагается очередной сборник DBI Review на русском языке. Большое количество материалов в нем – с европейской конференции, которая прошла осенью 2017 года в Дании. Россия была представлена на этой конференции большой делегацией и целой серией содержательных докладов. Было заметно, что мы перешли из статуса гостей в статус полноценных участников обсуждений.

Это не случайно. Усилия Фонда по поддержке научного сообщества и подготовке педагогических кадров начинают давать плоды. Эксперты почти единогласно признают, что в 2018 году мы получили один из самых сильных наборов программы «Наставники и ученики». Вместе со своими предшественниками ребятам предстоит формировать научную школу будущего – пока через дипломные работы и небольшие исследования. Многие работы, впрочем, могут быть масштабированы и дадут хорошие прикладные результаты.

В октябре 2018 года вместе с партнерами из DBI мы организуем конференцию молодых ученых из России, Европы и США. Это первый опыт такого рода в нашей сфере, он вызывает живой интерес со стороны зарубежных научных центров.

Не менее динамично развивается совместный проект с Perkins International. Международная программа для специалистов по тифлосурдопедагогике и работе с детьми с множественными нарушениями развития уже получила первую группу из 30 с лишним выпускников – они прошли базовый модуль, а к осени этого года должен подоспеть второй. Параллельно создан онлайн-курс, которым могут пользоваться учителя и практики из регионов.

Мы фактически формируем систему непрерывного повышения квалификации, в которой будут сочетаться оффлайн- и онлайн-инструменты: продолжаем организовывать семинары и вебинары российских и европейских экспертов, поездки и стажировки, выпуск книг, один из примеров - учебник «Тифлосурдопедагогика».

Более того, в 2018 году мы планируем выйти на русскоязычное пространство и начать сотрудничество с соседними странами. Уверен, что и в этом нам поможет опыт, наработанный в рамках DBI – именно им ассоциация делится на страницах нашего издания.

Приятного чтения!

МНОГООБРАЗИЕ: СТРАТЕГИЯ РАЗВИТИЯ DBI

ГРАСИЕЛА ФЕРИОЛИ

(g_feroli2000@yahoo.com.ar)

ДЕННИС ЛОЛЛИ

(dennis.lolli@perkins.org)

Deafblind International (Dbi) задала важнейший приоритет вопросу многообразия. Стратегический план позволяет создать необходимую атмосферу во всех сторонах нашей деятельности. Для достижения этой цели мы предпринимаем шаги, чтобы стать инклюзивной организацией, доступной людям различных культур, стран, социально-экономических статусов, говорящих на разных языках и обладающих разными функциональными способностями.



МНОГООБРАЗИЕ В МИССИИ И ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Работая на постоянной основе уже более 40 лет, мы осознали, что пришло время стать организацией с более инклюзивным членством, а также подходами, отражающими тот многообразный мир, в котором мы работаем. Для начала мы усилим свое присутствие в социальных сетях на разных языках и будем публиковать статьи из более широкого круга стран. Содействуя организации конференций в различных регионах мира, Dbi предложит читателю более широкий взгляд на мир. Став более открытой культурному и лингвистическому многообразию, мы считаем, что Dbi как организация станет сильнее, ее видение станет шире, она сможет предоставить своим членам лучшие и более значимые возможности.

Двигаясь дальше, мы продолжим прилагать все усилия для того, чтобы многообразие стало частью нашего сознания и профессиональной деятельности. Организация Deafblind International продолжит свою работу с пониманием того, что многообразие должно находить свое отражение и в ее миссии, и в ее деятельности.

Для того, чтобы дать ход этому процессу, Управляющий комитет и Правление проголосовали в поддержку мер по достижению целей многообразия, в том числе следующих.

- Содействие доступу к членству для коллег из недостаточно представленных регионов, в частности, Азии и Африки.
- Организация конференций, отражающих большее многообразие, благодаря составлению программ, участникам, программным материалам.
- Спонсирование, в рамках бюджета, людей, которые будут принимать участие во встречах и мероприятиях и отражать это многообразие.
- Работа над тем, чтобы будущие конференции проходили в тех регионах/областях, где в них будет проще принять участие многообразным группам населения.
- Поиск способов увеличения участия в заседаниях Правления тех людей, которые отражают потребности и реальности более многообразных регионов.
- Увеличение числа материалов и статей Dbi, переведенных на другие языки.

ДЕЙСТВИЯ ДЛЯ ДОСТИЖЕНИЯ ЦЕЛЕЙ

DbI будет рассматривать многообразие в качестве фактора при выборе мест для проведения встреч и конференций. Было объявлено, что “региональная” конференция в 2021 году будет проводиться в Африке. О своем интересе к ней нам сообщили из республик Малави и Гана.

Наша организация гарантирует, что программы конференций с логотипом DbI затронут темы, связанные с такими многообразными потребностями, например, как бедность, ограниченный доступ к централизованным услугам, проблемы со здоровьем в пренатальный период и в раннем детстве, коренное население.

DbI собирается расширить свою деятельность в социальных сетях, используя такие платформы, как сайты в интернете, сетях Facebook и Twitter. Благодаря их доступности по всему миру, социальные сети станут более привычным каналом, по которому DbI будет передавать информацию о встречах и местных мероприятиях. Например, информацией о мероприятиях, разработанных различными программами Организации Объединенных Наций.

В начале октября 2017 года мы запустили реорганизованный сайт DbI в интернете. Предполагается, что этот динамичный новый сайт будет поддерживаться новыми обновлениями, чтобы оставаться целесообразным и современным. Благодаря этим изменениям, сайт

организации DbI стал более удобен пользователю, с ним проще работать. Сайт продолжит предоставлять информацию о такой ключевой деятельности организации DbI, как членство, конференции/встречи, сети и публикации. Со временем он будет включать аудио-визуальную библиотеку, в которой можно будет получать доступ к самым разнообразным видам медиаресурсов, в том числе интернет-конференции и потоковое видео.

На Европейской конференции DbI, состоявшейся недавно в городе Ольборге в Дании, ярким примером многообразия послужило широкое сотрудничество членов организации с исключительно большим числом европейских и неевропейских стран. На открытии конференции особый интерес представляло выступление главы Министерства по вопросам детей и социального развития Дании госпожи Май Меркадо, которое было переведено и снабжено субтитрами на английском, итальянском, французском, испанском и португальском языках.



«Организация Deafblind International работает с пониманием того, что многообразие должно находить свое отражение и в ее миссии, и в ее деятельности.»



КОММЕНТАРИИ УЧАСТНИКОВ КОНФЕРЕНЦИИ

Сампада ШЕВАДЕ, Индия

За последние годы состав учеников со слепоглухотой стал более многообразным, а учителя пытаются приобрести знания и изменить учебные подходы, чтобы обучать этих учеников.

Чтобы гарантировать то, что все дети со слепоглухотой будут иметь доступ к качественному образованию, образовательные методы и практики должны быть более инклюзивными для всех учеников, способствовать полному участию всех людей, представлять взгляд на многообразие, как на богатство, а не как на препятствие. Также важно оценивать образование не только как инструмент, способствующий академическому обучению. Самое главное, чтобы человек научился жить в общественном мире — мире, полном многообразия.

Для того, чтобы овладеть современными подходами и тенденциями, мы должны не только учить, но и учиться, а также делиться хорошими наработками. Пришло время научиться распознавать, уважать и принимать многообразие.

Ученики на занятиях в инклюзивной школе в Индии



Сложность состоит не в том, как нам избавиться от всех различий, но в том, как нам объединиться, сохранив их.

Рабиндранат Тагор



КОММЕНТАРИИ УЧАСТНИКОВ КОНФЕРЕНЦИИ

Николина ЮРИЧ, Хорватия

История нашей организации — это результат совместной работы и обмена идеями. Я поддерживаю инициативу по внедрению атмосферы многообразия во всех сторонах деятельности Dbl, это кажется мне естественным шагом для такой организации. В 2015-16 годах я прошла обучение по программе подготовки руководящих кадров в сфере образования в школе Перкинса, сейчас работаю в качестве члена программы по изучению лучших практик в Центре Малидом¹, в Загребе. У меня был большой доступ к материальным ресурсам и образованию, чем у некоторых из моих коллег по программе ELP, но я не обладала их опытом. Я надеюсь, что мне удалось выразить свое восхищение работой коллег по ELP², проведенной ими в своих странах. Я поняла, что мы все можем извлечь пользу, обмениваясь идеями, рассказывая об оригинальных методах работы со слепоглухими учениками и о способах воздействия на местные власти. Применение понятия многообразия к платформам социальных сетей может также дать больше свободы менее заметным культурам. Я думаю, что нахождение информации о родителях, которые достигли успеха, может оказать очень сильное влияние. Для родителя, учителя или даже ученика начальной школы, пишущих статью или собирающих информацию о тенденциях и практиках при работе со слепоглухотой, такой легкодоступный формат и присутствие в социальных сетях были бы очень полезны.



На этой фотографии изображена первая экскурсия маленького мальчика (в полосатой футболке) и его матери. Эта семья переехала в Загреб из соседней страны, чтобы получить доступ к программе.

¹ www.malidom.com

² ELP — программа подготовки руководящих кадров в сфере образования (Educational Leadership Program), школа Перкинса для слепых (www.Perkins.org)

КОММЕНТАРИИ УЧАСТНИКОВ КОНФЕРЕНЦИИ

Институт SIDEVI, Чили³

За последние годы состав учеников со слепоглухотой стал более многообразным, а учителя пытаются приобрести знания и изменить учебные подходы, чтобы обучать этих учеников.

Чтобы гарантировать то, что все дети со слепоглухотой будут иметь доступ к качественному образованию, образовательные методы и практики должны быть более инклюзивными для всех учеников, способствовать полному участию всех людей, представлять взгляд на многообразие, как на богатство, а не как на препятствие. Также важно оценивать образование не только как инструмент, способствующий академическому обучению. Самое главное, чтобы человек научился жить в общественном мире — мире, полном многообразия.

Для того, чтобы овладеть современными подходами и тенденциями, мы должны не только учить, но и учиться, а также делиться хорошими наработками. Пришло время научиться распознавать, уважать и принимать многообразие.



ПУТЬ ОТ СЛЕПОГЛУХОТЫ К ТЕАТРУ

ПИЛАР БАРРАГАН КРИСТАНЧО

Руководитель по работе со слепоглухими в Колумбии

Сегодня я цитирую песню Рикардо Архона¹, в которой поется: “Кто бы мог сказать, что слепоглухота и театр могут идти рука об руку?”. Раньше я считала, что это невозможно, но благодаря Родриго Гонсалесу, молодому театральному режиссеру, который верил в наши способности, в сентябре 2017 года четыре недели подряд каждые выходные в городе Богота в Колумбии шел спектакль под названием “ConSentidos”.

ВСТУПЛЕНИЕ

Для нас, слепоглухих актеров, разыгрывающих сцены в театре, это был опыт, оставивший глубокий след на наших жизнях. Мы играли персонажей, которых помнили из своего прошлого, а также настоящего. Это помогло нам вложить все свои чувства и души в этот спектакль, и это невозможно было ни с чем сравнить.

Мои партнеры по сцене Руби, Хосе Ричар, Педро, Давид и я, стояли перед одним из величайших вызовов в жизни. Каждый из нас испытал в своей жизни трудные времена, и это позволило нам, слепоглухим людям, теперь рассказать о том, как мы живем, чувствуем, переживаем все, что происходит вокруг нас.

Благодаря театру мы смогли показать публике многое из того, о чем они не знали: кто мы такие, люди со слепоглухотой, как

мы живем, что мы делаем, как мы думаем. Нам удалось показать, какими разными навыками общения мы обладаем, сколь различными способами мы справляемся с различными трудными ситуациями, а также показываем наше здоровое чувство юмора и любовь к семье и детям.

Благодаря театру, мы смогли показать, что неспособность видеть и слышать — это не проблема, а вызов. Поначалу выступать было сложно. Но благодаря усилиям и самоотдаче всех участников, которых терпеливо поддерживали наш директор и переводчики-сопровождающие, мы с воодушевлением справились с каждой из проблем. И все, что они могли сделать, прежде чем мы вышли на сцену — это пожелать нам удачи и крепко обнять нас, ведь теперь мы должны были сделать все сами.

«НАЗНАЧИТЬ ВСТРЕЧУ С СОЛНЦЕМ»

Я никогда не думала, что, прожив двадцать один год с приобретенной слепоглухотой, смогу вспомнить те вопросы, которые нахлынули на меня, когда у меня появился мой первый ребенок, когда я не смогла увидеть или услышать его. Мне вновь пришлось столкнуться со страхом, который я пережила много лет назад, заключающийся в том, что у моего сына не будет матери, как у других детей.

Но сегодня я могу с радостью и с гордостью сказать, что, как человеку со слепоглухотой, мне удалось преодолеть все препятствия, которые не давали мне жить счастливой жизнью. Теперь я понимаю, что у меня прекрасная семья, и я наслаждаюсь невероятной любовью моего мужа и детей, которые гордятся своей слепоглухой матерью.

И с той же самой любовью мы надеялись достичь сердец многих сидевших в зале людей, рассказать, и показать им при помощи театра, что для нас еще не все потеряно. Что Бог всегда поможет нам и укажет путь, на котором мы сможем насладиться своими жизнями. Что, если нам тяжело, мы всегда можем рассчитывать на свою силу, чтобы справиться, и, как говорит один мой друг, «назначить встречу с солнцем».

Я знаю, что это останется в памяти тех

людей, которые видели наше выступление: красивая улыбка Руби, нежность Хосе Ричара, Педро, показывающего пример хорошего отца, шутки Давида, и сила, которую Бог дал мне, чтобы я жила дальше.

В наших воспоминаниях останется счастье, когда мы чувствовали, как вибрировал пол от восторженных аплодисментов зрителей, и то, как под воздействием испытанных эмоций они подходили нам в конце каждого спектакля. Это никогда не забудется. Это наполнило всех нас чудесным трепетом, убедившим нас в том, что зрители на самом деле услышали наше послание к ним.

Нам, как актерам со слепоглухотой, не только удалось насладиться счастьем от того, что успешно удалось связать слепоглухоту и театр. Наши семьи смогли раскрыть наши новые актерские способности, благодаря этому беспрецедентному проекту в Колумбии.

Мы мечтаем о том, чтобы наше послание услышали в других городах и других странах. Так же, как мы смогли осуществить нашу мечту в Боготе благодаря поддержке людей, мы надеемся, что к нам присоединятся многие и помогут слепым людям понять, что окружающий их мир полон возможностей.

« Мы хотим, чтобы те, кто может видеть и слышать, знали, что у нас, людей с инвалидностью, есть свои способности, что даже не обладая возможностью видеть или слышать, можно «увидеть свет в конце тоннеля». »

¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Ricardo_Arjona

МУЗЫКА ПОМОГАЕТ СЛЕПОГЛУХИМ ГОВОРИТЬ

БРАЙАН ШИПУЛА

Координатор по связям с общественностью отделения города Онтарио Ассоциации слепоглухих Канады (BShypula@cdbaontario.com)

Слепоглухие люди «говорят» при помощи музыкальной терапии... Барабанные молоточки стучат в нескольких сантиметрах от лица Николаса, сам он ухмыляется во весь рот. Идет занятие музыкальной терапией в ресурсном центре отделения Ассоциации слепоглухих Канады¹ в поселке Париж в городе Онтарио

19-летний Николас положил подбородок на кожу большого барабана в центре комнаты. Он жаждет сильных, сотрясающих комнату вибраций, издаваемых инструментом, когда на нем энергично играют его сверстники.

Но для Николаса так было не всегда. Когда он начал приходить на занятия музыкальной терапией приблизительно год назад, то не мог оставаться там более десяти минут, по истечению которых его начинали переполнять чувства, и юноша хотел уйти. «Теперь он не только остается на весь час, но также принимает участие на протяжении всех занятий активно и независимо», - говорит музыкальный терапевт Эми ди Нино.

Положив голову на гитару Ди Нино, чтобы почувствовать вибрации, когда та играет на струнах, Николас жестом говорит «еще», когда песня заканчивается. «Теперь он говорит о своих желаниях и совершает выбор, поскольку может получить доступ к музыке значимым для себя образом», - говорит Ди Нино.

Точно так же, как слепоглухота каждого человека уникальна, каждый извлекает свою пользу из сеансов музыкальной терапии.

Джон мл. помогает своим сверстникам и общается с ними более музыкально — и вербально, и невербально. «Он стал хорошим музыкантом, и теперь чувствует, что может помочь другим достичь того же», - отмечает Ди Нино, описывая навыки лидерства, развитие которых у Джона мл. она наблюдает во время занятий.

Для Алисии, другой постоянной участницы занятий, музыкальная терапия служит усилителем уверенности в себе. На недавнем занятии она сыграла с Ди Нино дуэтом перед своими сверстниками. «Это так весело, и мне это очень нравится», - делится Алисия.

Активные занятия, это, несомненно, весело, но музыкальная терапия — это нечто куда большее. Почему она работает?

КАК РАБОТАЕТ МУЗЫКАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

Эми ди Нино, аккредитованный неврологический музыкальный терапевт², объясняет, что технологические достижения в области анатомии мозга и когнитивной науки, такие, как магнитно-резонансная томография, позволили нейроченым достичь значительных достижений в объяснении того, как человеческий мозг превращает звуковые волны в музыку. Эти данные результатов исследований складываются во впечатляющую доказательную базу, которая подводит к выводу, что музыка может запустить физиологические изменения, далеко превосходящие чисто когнитивные.

«Нейромедиаторы, такие, как допамин, — критически важный для координации движений, регулирования настроения и играющий ключевую роль в системе вознаграждений мозга, и серотонин, который, как известно, регулирует сон и настроение, — оба этих вещества приводятся в действие активным и пассивным музицированием и оказывают очень сильное влияние на настроение и функции организма», - говорит Ди Нино.

Вот четыре шага, описывающих то, как люди обрабатывают звук. Сначала происходит осознание того, что что-то начало вибрировать. За ним следует то, какое чувство вызывает у человека звук, затем распознавание звука, и, наконец, понимание звука.

«Вне зависимости от того, насколько изолированным может быть человек в рамках своего мира, элементы музыки — ритм, тембр, мелодия, гармония, темп, размер, текстура, динамика — стимулируют слуховую зону коры головного мозга человека, и мне не приходит на ум ни один другой раздражитель, который бы делал это для всех слепоглухих людей без исключения», - отмечает Ди Нино.

Кристи Кларк, специалист по специальным проектам отделения города Онтарио Ассоциации слепоглухих Канады, познакомилась с Ди Нино на сеансе музыкальной терапии, где она присутствовала с пациентом несколько лет назад. «Я увидела невообразимое изменение в поведении и настроении этого человека на протяжении всего вечера, когда мы были на занятии», - вспоминает Кларк.

Эта встреча хорошо ей запомнилась, и она была рада снова встретиться с Ди Нино, чтобы предоставить пациентам еженедельную музыкальную терапию в рамках программ специальных проектов вмешательства отделения Ассоциации слепоглухих Канады города Онтарио. «Это превзошло все мои ожидания», - подчеркивает Кларк.

Каждую неделю были видны примеры независимого поведения. Некоторые из них были стихийными, другие специально поощрялись Ди Нино.

¹ Отделение города Онтарио Ассоциации слепоглухих Канады (www.cdbaontario.ca) — это крупный корпоративный участник DBI

² Неврологическая музыкальная терапия (НМТ) — это терапевтическое применение музыки к когнитивным, сенсорным, и двигательным функциональным нарушениям, исходящих из неврологических болезней человека. НМТ основано на стимулировании частей человеческого мозга, отвечающих за восприятие и производство музыки, и на влияние, которое та оказывает на немзыкальные и поведенческие функции.



Музыкальная терапия раздвигает границы и дает новые переживания пациентам.



КЛЮЧЕВАЯ РОЛЬ СОПРОВОЖДАЮЩИХ

«Солнце», - улыбаясь, спел Мэтью, взял драматическую паузу и закончил строку - «Ты мое ...», которую начала петь Ди Нино. Все зааплодировали. «Не забирай мое солнце», - спела Меган, что вызвало больше аплодисментов.

Иногда пациенты следуют указаниям Ди Нино, играя на инструменте, вроде тамбурина. Музыкальный терапевт описала это, как игру «вопрос-ответ». В некоторых случаях нужно сыграть одинаковое количество нот или последовать за изменениями темпа.

Ди Нино объяснила, что антиципация, любопытство, и имитация служат источниками мотивации к общению. Все они задействуются во время музыкальной терапии. «Если они могут антиципировать, то сильно возрастает вероятность того, что они будут общаться», - говорит Ди Нино.

«Вот у нас разговоры с пациентами, которые могут быть невербальными...Они могут понять, что мы играем вместе, и могут выразить свои чувства такими способами, которыми раньше не могли это сделать», - отмечает она. Кларк полностью с ней соглашается, приводя в пример опыт одной из участниц, Эллисон. «Когда Эллисон только начала посещать курсы музыкальной терапии, она очень сильно краснела, стеснялась, и чуть было не отказывалась участвовать, когда наступал ее черед», - рассказывает Кларк.

«Но теперь она очень спокойна, она знает, чего ожидать. Это очень важно для многих из наших пациентов — антиципация, понимание того, чего ожидать, что произойдет дальше. Вы можете наблюдать то, как Эллисон совершает независимый выбор», - комментирует Кларк.

И Ди Нино, и Кларк подтверждают ключевую роль, которую играют сопровождающие во время музыкальной терапии. «Не устаю подчеркивать, работая со слепоглухими мужчинами и женщинами, проходящими музыкальную терапию, — целей невозможно было бы достичь без самоотдачи и подхода «делайте вместе, а не ради» каждого сопровождающего», - подчеркивает Ди Нино.

Чтобы помочь, Ди Нино устраивала специальные сеансы музыкальной терапии только для сопровождающих, проводя с ними те же занятия, которыми занимались их пациенты. Сопровождающие Бриттани Малькольм и Тариса ДеБоер применили выученное на деле, обнаружив быстроту мысли и творческий подход при работе с пациенткой Андреиной. Из-за высоты ее стула ноги Андреины не могли достать пола, чтобы постукивать ногой под ритм песни «I Will Survive». Тогда сопровождающие поставили одну из ног Андреины на свою и двигали ногами вместе в ритме музыки. Вместо метода «рука-под-рукой», они назвали этот метод вмешательства «нога-под-ногой».

СОЦИАЛЬНЫЙ АСПЕКТ МУЗЫКАЛЬНОЙ ТЕРАПИИ

Родителям также предложили принять участие в сеансе музыкальной терапии на ежегодной Родительской конференции отделения Ассоциации слепоглухих Канады, прошедшей в Коллингвуде в октябре прошлого года. Это вдохновило одного из посетителей анонимно пожертвовать настраиваемый барабан марки Remo, импортированный из Калифорнии, который так очаровал Николаса.

Одна из родителей, Пэтти Коулмэн, отметила, что очень ценит то, что музыкальная терапия дает ее дочери Кимберли, у которой нет зрения и есть остаточный слух.

«Она очень тактильно настрожена, ее очень сложно подтолкнуть к тому, чтобы она что-то сделала. А здесь ее не заставляют что-то сделать, а предоставляют ей это что-то», - говорит Коулмэн, улыбаясь, когда Кимберли кладет руку на барабан или тянется к инструменту, который держат в руках ее сопровождающие.

Коулмэн также отмечает, что высоко ценит социальную сторону музыкальной терапии Кимберли, которая является единственным ребенком в семье и нечасто контактирует с другими людьми, не считая ее сопровождающих и родителей: «Музыкальная терапия позволяет дочери вести более нормальную жизнь».

«Царит такая возвышенная атмосфера, когда все играют одновременно», - говорит Марджори Оделл, одна из сопровождающих Кимберли. Социальный аспект

распространяется и на других работников Ресурсного центра, многие из которых заглядывают через дверь, когда слышат музыку, раздающуюся эхом в здании.

«Это мой любимый день на работе, когда я могу зайти и услышать, как все веселятся, и слушать музыку весь день. Все, кто побывал на занятиях Эми в Ресурсном центре, очень их ждуют», - комментирует Лиа Кэмерон, директор отдела услуг.

У Ди Нино не было опыта работы со слепоглухотой, пока она не стала работать со школой имени Росса Макдоналда³ в Брэнтфорде, город Онтарио, 15 лет назад. «Период обучения был очень тяжелым... Мне понадобилось минимум пять лет, чтобы стать уверенной в своих способностях, сблизиться с другим человеком при помощи музыки», - рассказывает Ди Нино, получившая областную награду за высокие успехи в области педагогики в 2012 году. Так оценили ее работу в школе имени Росса Макдоналда. Она является одной из немногих музыкальных терапевтов в Северной Америке, работающих со слепоглухими людьми.

В настоящее время Эми ди Нино готовится к получению степени магистра в области терапии в Музыкальном колледже Беркли⁴ в Бостоне, ведет частную практику, ADD Music Wellness и занимается созданием интерактивной музыкальной книги, которую смогут использовать педагоги, сопровождающие и музыкальные терапевты, работающие со слепоглухими людьми.

³ www.psbnet.ca/eng/schools/wross

⁴ <https://www.berklee.edu>

Ди Нино призывает организации, работающие со слепоглухими людьми, попробовать добавить в рабочий процесс музыкальную терапию. Практически в каждой стране, в каждом штате или регионе, есть организация, в которой они могут найти музыкального терапевта. В Канаде — это Ассоциация Музыкальной Терапии Канады (АМТК)⁵ и Ассоциация Музыкальной Терапии Онтарио (АМТО)⁶.

«В сеансе музыкальной терапии может принять участие любой, для этого не нужен никакой предыдущий опыт. На каждом сеансе музыкальной терапии я наблюдаю, как слепоглухих людей вдохновляет музыка», - говорит Ди Нино.

Отделение города Онтарио Ассоциации слепоглухих Канады устроило свой первый рождественский концерт в декабре 2016 года, опираясь на импульс, полученный от программы музыкальной терапии. Пациенты играли в битком набитой комнате в Ресурсном центре. Кларк отмечает, что одной из задач, стоявших перед ней, заключается в том, чтобы устроить больше групповых выступлений на публике: «Нет ничего лучше, чем, слова пациента «Эй, посмотрите на меня, вот чего я добился. Вот, что я сделал. Я это могу».



Существуют мелодии и ритмы, которые должны создать эти мужчины и женщины, которые дадут им и слепоглухоте возможность быть услышанными в нашем мире.



⁵ www.musictherapy.ca
⁶ www.musictherapyontario.com

МОЛОДАЯ ЖЕНЩИНА С ПОРТРЕТА ДИ КАВАЛЬКАНТИ

ДАНИЭЛЛА ФОРЧЕТТИ

Основатель и консультант движения за доступность музыки и культуры, Сан-Паулу, Бразилия (daniforchetti@yahoo.com.br)

Межсемиотический диалог живописи, танца и тифлокомментария имеет большие перспективы. Вопрос об искусстве и его доступности для лиц с ограниченными возможностями на занятиях в школе и в свободное время становится все более популярным в мире. В этой статье мы намереваемся показать, как соединение танца и тифлокомментария может стать еще одним средством, используемым в области сенсорной и культурной доступности.

ВСТУПЛЕНИЕ

Этот проект начался, когда куратор выставки “Sentir pra Ver”¹ Аманда Тожаль предложила нам провести семинар - танцевальное представление картины «Без названия», написанную Эмилиану Ди Кавальканти². Мы выбрали это произведение искусства, чтобы создать другой вид доступного общения, как часть выставки.

На этой выставке были представлены фото 14 репродукций произведений искусства из коллекции Государственной пинакотечи, Сан-Паулу, Бразилия³. Эти репродукции были выставлены со следующими средствами доступности: звуковые средства, трехмерные и

двухмерные репродукции, доски с ярко контрастирующими фигурами - задними планами, помогающие понять произведения искусства.

Выставка также включала в себя, в качестве меры доступности, тифлокомментарий, побуждающий к исследованию и истолкованию выбранных произведений искусства. Тифлокомментарий считается средством межсемиотического перевода⁴, который дает возможность осуществить перевод образов в слова во время культурных, спортивных, образовательных или туристических мероприятий, позволяя принять в них участие людям с нарушениями зрения.

Мы создали его для того, чтобы охватить людей со слепотой, интеллектуальными нарушениями, дислексией, неграмотных и пожилых, чтобы увеличить количество людей, извлекающих пользу из тифлокомментария.

Представляя картину посредством танца, тифлокомментарий используется, как посредник между образом, движением и словом. В первой части было опосредованное выступление, где в роли посредника выступал гид-переводчик, слушающий тифлокомментарий, и переводящий выступление для

МЕТОДОЛОГИЯ

Исследование проводилось в виде анализа конкретной ситуации использования тифлокомментария танца, чтобы представить для аудитории слепоглухих картину. Применяв качественный подход, было возможно исследовать сам предмет, и одновременно стать частью исследуемого предмета. Для этого исследования были выбраны двое слепоглухих взрослых, использующих разные способы общения. У одного из них пониженное зрение и

ПРЕЗЕНТАЦИЯ ОПЫТА

Выбор произведения искусства. Для этого исследования мы выбрали картину художника Ди Кавальканти, поскольку исследователю было просто создать

слепоглухого человека. Представление заключается в переводе образа для аудитории, состоящей из слепоглухих.

В качестве исследователя и переводчика-создателя танца, я подготовила сценарий тифлокомментария для этого представления. Исполнение тифлокомментария было выполнено другим участником выставки. Гид-переводчик выступал в роли посредника (или сопровождающего)⁵ между тифлокомментарием танца и присутствующими слепоглухими людьми.

он общается при помощи тактильного языка жестов, а второй — слепой, он использует слуховой аппарат. На этот семинар были приглашены сотрудники городского центра Сан-Паулу по уходу за слепоглухими и людьми с множественными сенсорными нарушениями. Эксперимент проводился с апреля по июнь 2015 года в Музее-мемориале инклюзивности⁶, находящемся в Сан-Паулу, Бразилия.

повествование, олицетворяющее персонажа, изображенного на картине, а также прочие элементы картины.

¹ https://www.sescsp.org.br/.../50534_EXPOSICAO+SENTIR+PRA+...

² https://en.wikipedia.org/wiki/Emiliano_Di_Cavalcanti (Rio de Janeiro, 1897-1976).

³ pinacoteca.org.br

⁴ https://en.wikipedia.org/wiki/On_Linguistic_Aspects_of_Translation (Это лингвистический вербальный знак, который придает предмету его значение. Истолкование вербального знака, согласно Роману Якобсону, русско-американскому лингвисту и литературоведу, может произойти тремя способами: внутриязыковым, межъязыковым, и межсемиотическим)

⁵ Комментарий редактора

⁶ hrising.blogspot.com/.../memorial-da-incusao-em-spaulo-inclusion...



Репродукция картины Ди Кавальканти

ДИ КАВАЛЬКАНТИ Без названия, картон, масло, дата создания картины не указана.

Описание изображения: На картине изображена молодая женщина, брюнетка, с короткими черными волосами и черными глазами, она одета в оранжевое платье с короткими рукавами и красным поясом. Она сидит на деревянном стуле, скрестив руки, ее голова лежит на предплечье левой руки, она опирается на деревянный стол, на колено ей ниспадает красная салфетка. Для проведения анализа данных мы использовали инструменты

тифлокомментария при работе с танцем, описанные Снайдером (2015), основанные на анализе движения Лабана (Laban Movement Analysis, LMA).

Основываясь на анализе этих инструментов, мы пытались понять, как тифлокомментарий танца, играющий роль посредника, позволял слепоглухим людям установить связь с картиной Ди Кавальканти и получить наслаждение от произведения.

Вслед за танцевальным представлением, исследователь подвел каждого из слепоглухих к композиции, изображенной выше. Каждый из слепоглухих прикоснулся к переводчику-создателю, который воплощает собой доступное произведение искусства, а гид-переводчик наблюдал за движением.

Выражение «воплощение слова в примере» можно найти в работе Паулу Фрейре «Педагогика самостоятельности» (The Pedagogy of Autonomy, 1987, стр. 16).

В случае нашего исследования, мы совершили перевод в контекст: переводчик-создатель служит трехмерным и реалистичным примером произведения искусства для каждого из слепоглухих.

ВЫВОДЫ

Цель этого проекта, осуществленного при сотрудничестве с выставкой “Sentir prá Ver”, - дать слепоглухим людям возможность оценить произведение искусства, используя гида-переводчика для того, чтобы помочь слепоглухому общаться.

Поддерживая слепоглухого в выражении «живой картины», олицетворяющей произведение искусства, мы помогли ему создать свое собственное истолкование

Слепоглухой может самостоятельно создать свой собственный мысленный образ произведения искусства, сочетая осязание и тифлокомментарий.

Согласно Тожаль (2007, стр. 103), стратегии посредничества, приводящие к мультисенсорному восприятию, примененные к образовательному действию в музеях, содержат дидактические и педагогические особенности, восходящие к неформальному, а также формальному образованию, они обращают особое внимание на методы, подтверждающие обучение на основе реального опыта и подхода учеников к окружающей их среде.

мотива «воплощения произведения искусства в примере».

Посетив эту выставку, слепоглухой человек смог по-настоящему погрузиться в произведение искусства, обладая пониманием, позволяющим ему получить более сильное наслаждение произведением искусства, благодаря всем ресурсам доступности тактильного сенсорного опыта.



Презентация на выставке “Sentir pra Ver”.
Источник:
Музей-мемориал инклюзивности.
Сан-Паулу



Думать всеохватывающим образом — значит думать обо всех, и тогда мы можем наслаждаться искусством вместе.



БИБЛИОГРАФИЯ

FORCHETTI, D. A Moça de Di Cavalcanti: diálogos intersemióticos entre pintura, dança e audiodescrição, corporificando as palavras para o público surdocego. UFJF, Juiz de Fora, 2015.

FREIRE, P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 25. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1987.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 2002.

LABAN, R. Dança educativa moderna. Tradução e ampliação Lisa Ullmann. São Paulo: Ícone, 1990.

SNYDER, J. Audio description: a path to literacy for all. Disponível em: <<https://www.kennedy-center.org/education/vsa/resources/SnyderJoelAD-Apathto Literacy.Pdf>> Acesso em: 30 ago. 2015.

TOJAL A. P. da F. Políticas públicas culturais de inclusão de públicos especiais em museus. Tese (Doutorado em Ciências da Informação). Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. p. 79-83 e 101-106. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/27/27151/tde-19032008-183924/pt-br.php>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

Примечание: Редактор благодарит за помощь Вулу Икиномидис и Лауру Монтейру Ансилотто за помощь в подготовке статьи.

НОВАЯ СЕТЕВАЯ СТРУКТУРА DBI

МАДС КОППЕРХОЛЬДТ
Сопредседатель АФА
(mads.kopperholdt@rn.dk)

АНДЕРС М. РАНД
Сопредседатель АФА
(anmaru@rn.dk)

На Европейской конференции DBI, состоявшейся в Ольборге осенью 2017 года, была основана новая Сетевая структура в рамках организации DBI.

Мысль о создании сети пришла из европейского проекта COMMENIUS¹, над которым проводили совместную работу Центр по изучению слепоглухоты и тугоухости (CDH)², Дания, Kentalis³, Нидерланды, и Åsbackaskolen⁴ (Швеция). Работая над этим проектом, мы узнали о пользе международного участия при работе над адаптивной физической активностью (АФА) и в школьных условиях, и на досуге.

«*Главной задачей, стоящей перед новой сетью под названием Адаптивная Физическая Активность (АФА), будет международный обмен информацией и участие в дискуссиях о теории и практике.*»

ЧТО ТАКОЕ АФА?

Адаптивная Физическая Активность (АФА) считается важной частью педагогического подхода к программе физического воспитания в школах во многих частях Европы.

АФА считается ключевым практическим подходом, позволяющим людям с функциональными нарушениями принимать участие в спортивных или двигательных занятиях вместе с другими. При этом подходе

используются методы, делающие спортивные занятия доступными для всех, внимание сосредотачивается на возможностях, а не ограничениях.

Методы АФА направлены на интересы и компетенции отдельных людей в отдельный момент времени. Эти занятия были адаптированы изменением и корректировкой правил, условий, инвентаря, стиля преподавания, чтобы предоставить наилучшие условия участия.

Хотя веселье и желание участвовать являются движущей силой во всех занятиях, подход АФА можно также использовать для того, чтобы извлечь дополнительную пользу, например, здоровье и уверенность в себе, не теряя ощущения веселья и желания участвовать. На протяжении нескольких лет мы проводили занятия АФА в Центре по изучению слепоглухоты и тугоухости, в результате добились отличных результатов с учениками, не

ПЛАНЫ СЕТЕВОЙ СТРУКТУРЫ АФА

Участие в международном интернет-форуме, с тем чтобы:

- Проводить обмен знаниями об АФА (адаптивная физическая активность).
- Информировать о новейших концепциях, новостях, практических упражнениях, теории и научных исследованиях.
- Принимать участие в конференциях и выставках.

КАК МОЖНО СТАТЬ УЧАСТНИКОМ СЕТЕВОЙ СТРУКТУРЫ АФА?

Для того, чтобы стать участником Сети, необходимо отправить «письмо-представление» любому из сопредседателей, после чего вас включат в группу «Слепоглухота и АФА» в Facebook. Отдельные письма-представления будут опубликованы, для того чтобы проинформировать общественность о том, кто присоединяется к группе.

ТЕКУЩИЙ СОСТАВ УЧАСТНИКОВ СЕТЕВОЙ СТРУКТУРЫ

Мадс Копперхольдт (Mads Kopperholdt) - сопредседатель,

только физиологически, но и улучшив навыки общения и социального взаимодействия между ними. Мы уделяем большое внимание тому, чтобы ученики проводили все свои занятия вместе, парами или группами, а не один на один со специалистом. Вследствие этого мы обнаружили, что уровень двигательных возможностей и навыков общения ученика увеличились не только на занятиях АФА, но и во время других уроков, а также на досуге.

- Проводить встречи раз в два года, чтобы представлять и обсуждать новые теории и лучшие практики.

Проведение нашей первой личной встречи планируется на 17 –й Международной конференции слепоглухих в Австралии в 2019 году.

mads.kopperholdt@rn.dk
Андерс М. Ранд (Anders M. Rundh) - сопредседатель, anmaru@rn.dk

Мигель Мартин Олио (Miguel Martin Olio) - вице-председатель, miguelmartinolio@gmail.com
Марийке Болверк (Marijke Bolwerk) – участник, m.bolwerk@kentalis.nl

Лорен Либерман (Lauren Lieberman) – участник, lieberman@brockport.edu
Саймон Эллисон (Simon Allison) – участник, simon.allison@sense.org.uk.

Мы надеемся, что к нам присоединятся другие!

¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Comenius_programme

² Центр по изучению слепоглухоты и тугоухости (www.dbc.rn.dk) — малый корпоративный участник DBI.

³ Kentalis (www.kentalis.nl) — крупный корпоративный участник DBI.

⁴ Åsbackaskolen — коррекционная школа, отвечающая перед Управлением специальным школьным образованием в Швеции (www.spsm.se)

СИНДРОМ ЧАРДЖ: ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ СВЕРСТНИКОВ В ШКОЛЕ

ГЕЙЛ ДЬЮС ¹

(gaildeuceconsultancy@gmail.com)

Часть человеческого существования включает в себя установление отношений с другими, что поддерживает нашу социальную связанность. Любой слепоглухой ребенок или подросток находится в повышенной зоне риска социальной изоляции, и это очень заметно у многих людей с синдромом ЧАРДЖ, которым «сложно вести себя таким образом, который способствовал бы установлению социальных взаимоотношений» (Hartshorne & Hartshorne, 2011, стр. 205).

Синдром ЧАРДЖ — это сложное заболевание с большим количеством отклонений, которые могут повлиять на социальное и эмоциональное развитие, и в том числе на установление полноценных отношений со сверстниками. Сюда могут входить их сенсорные нарушения, неразвитые навыки общения, проблемы с саморегуляцией, включающие в себя трудности при распознавании своего эмоционального состояния и проявлении сочувствия с другими людьми, проблемы с управляющей функцией (например,

инициация социальных взаимодействий, трудности при переключении внимания).

Окружающая среда ребенка или подростка также может послужить способствующим фактором, как, например, наличие знаний и навыков у взрослых, позволяющих им способствовать взаимодействиям сверстников в школьной среде, и наличие у ребенка с синдромом ЧАРДЖ возможности общения с подходящей группой сверстников.

«Важно, чтобы те, кто работает с учениками с синдромом ЧАРДЖ в образовательной среде, искали способы решения проблемы, и самостоятельно определяли и внедряли стратегии для поддержки развития социальных отношений в школе.»

¹ Исследование «Синдром ЧАРДЖ: Как поддерживать взаимодействие сверстников в школе» было представлено на предконференционном семинаре, посвященном синдрому ЧАРДЖ в Ольборге, Дания, 4 сентября 2017 года

ЧТО ПОКАЗЫВАЮТ ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование, проведенное Дьюс (2015), показало, что, по сообщению учителей, они считали, что ребенок с синдромом ЧАРДЖ в их классе установил полноценные отношения с несколькими взрослыми (5,73 отношений в среднем) в образовательной среде. В противовес этому, учителя считали, что та же самая группа учеников установила меньшее количество отношений со своими сверстниками (1,73 отношений в среднем), но считалось, что половина группы совсем не смогла установить полноценных отношений со сверстниками.

Это соответствует исследованию, проведенному Хартсхорном и Сайфером

(2004), согласно которому, одно из главных опасений, высказанное родителями, было связано со сложностью, с которой их ребенок устанавливал отношения со своими сверстниками.

Исследование, проведенное Сурью (Souriau) и др. (2005), показало, что люди с синдромом ЧАРДЖ отдавали предпочтение отношениям со взрослыми, а не сверстниками, и предпочитали, чтобы эти отношения были индивидуальными. Они также писали о том, что у изученных людей с синдромом ЧАРДЖ были трудности с социальным общением, очередностью и пониманием социальных правил.

КАКИЕ СТРАТЕГИИ МОГУТ ПОМОЧЬ В ШКОЛЬНОЙ СРЕДЕ

Учителя, работающие с учениками с синдромом ЧАРДЖ, часто выражают мнение о том, что эти люди зачастую социально чутки, но, в то же время, зачастую социально неумелы — их интересует то, чем занимаются их

сверстники, они хотят установить с ними отношения, но им трудно это сделать. Это проливает свет на необходимость сосредоточиться на том, как можно способствовать развитию полноценных отношений со сверстниками.



Многим людям с синдромом ЧАРДЖ тяжело сохранить «связь» со своими физическими телами.



Понимание своих эмоций и регуляция эмоционального состояния

На предконференционном семинаре, посвященном синдрому ЧАРДЖ в Ольборге в 2017 году, Дэвид Браун рассказал о том, что многим людям с синдромом ЧАРДЖ тяжело сохранить «связь» со своими физическими

телами. Принимая это во внимание, возможно, нам не стоит удивляться, если обнаружится, что им также тяжело установить контакт со своим собственным эмоциональным состоянием (Deuce, 2017).

- Вследствие этого, должна понадобиться структурированная программа эмоциональной грамотности, которая сможет помочь ребенку или подростку развить понимание своих собственных

Социальные навыки

Важно убедиться в том, что ученик с синдромом ЧАРДЖ знает, как вести себя надлежащим образом в социальных ситуациях, и освоил необходимые социальные навыки, позволяющие ему принимать активное участие в занятиях вместе со сверстниками.

- Участие в занятиях, которые позволяют ученику с синдромом ЧАРДЖ научиться быть членом небольшой группы надлежащим образом.
- Научиться отвечать на просьбы, вопросы или указания учителя.
- Понимание правил поведения в классной комнате, включающих в себя убирание за собой, выстраивание в линию, сидение на месте на ковре вместе с остальными детьми из класса.

Установление связи со сверстниками

- Гарантируйте доступ к группе сверстников, обладающих надлежащими навыками общения; например, если ученик с ЧАРДЖ пользуется языком жестов, ему или ей потребуется доступ к сверстникам, которые также могут общаться при помощи языка жестов.

эмоций и эмоций других людей, и регулировать свое собственное эмоциональное состояние (см. Kennert et al, 2015).

- Создание группы по работе с социальными навыками, которая сосредоточится на обучении тому, как инициировать и поддерживать цепочки социального взаимодействия, развитию навыков очередности, и так далее.
- Используйте ролевые игры и социальные истории, чтобы поупражняться в социальных ситуациях, подумайте о различных способах реакции в этих ситуациях. Для реконструкции возникшей ситуации можно использовать куклы/фигурки; что может дать реальную поддержку, которая, как известно, важна для учеников с синдромом ЧАРДЖ (Deuse, 2015), а также позволит некоторым образом разграничить ребенка и социальную ситуацию, которая может показаться ему или ей весьма сложной

- Поощряйте контакты и общие интересы.
- Организуйте системы «приятель», стратегически помещая учеников в пары (например, если есть общий интерес).
- Поощряйте поддержку среди сверстников (например, используя «Круг

Общий опыт

Используйте совместные занятия, такие, как перенос коробки вместе, совместное пользование учебными материалами.

- Используйте игру для содействия социальной и эмоциональной осведомленности.

Перерыв

Перерыв может быть одним из самых тяжелых моментов школьного дня для ученика с синдромом ЧАРДЖ, возможно, отчасти из-за отсутствия распорядка, меньшего вовлечения взрослых и отсутствия предсказуемости. В качестве ответной меры, могут помочь следующие действия.

- Убедитесь в том, что рядом находится взрослый, который может смоделировать и способствовать взаимодействию между учеником и его/ее сверстниками
- Устраивайте упорядоченные игры, которые могут включать в себя

Культура классной комнаты

В классе учитель должен показывать, что он одобряет работу и поведение ученика с синдромом ЧАРДЖ, и то, что ему нравится находиться рядом с ребенком, это может повысить социальный статус ребенка в классе.

- Создайте в классе культуру, в которой позволительны различия, и которая с уважением относится к тому, что делает каждого ребенка особенным.

- Включите в расписание работу небольшими группами с постоянной группой сверстников.

- Проводите совместные занятия, насладиться и принять участие в которых может любой ученик на равной основе.

предоставление игрового инвентаря, на котором можно сосредоточиться, используйте игры с простыми правилами (например, прятки), убедившись в том, что ученику с синдромом ЧАРДЖ известны правила игры.

- Найдите небольшое, тихое место, в котором может играть вместе маленькая группа сверстников.
- Предоставьте безопасное место для индивидуальных или групповых бесед (например, предоставьте место и средства для того, чтобы можно было заварить чай и выпить его вместе с друзьями).

- Обращайте внимание на положительные аспекты и разработайте систему поощрений за готовность помочь, внимание к другим людям и т.д..

- Дайте ребенку с синдромом ЧАРДЖ обязанности (например, раздавать книги, вытирать доску), что поможет повысить их престиж и статус в классе.

Ученики с синдромом ЧАРДЖ на раннем уровне развития

В том случае, если учитель работает с учеником с синдромом ЧАРДЖ, находящемся на более раннем уровне развития, и, возможно, имеющим более сложные потребности, могут возникнуть трудности с поддержкой положительных взаимодействий со сверстниками.

В этом случае могут помочь два инструмента:

- Шкала и портрет вовлеченности (The Engagement Profile and Scale, EPS) (Carpenter et al., 2015)

Этот инструмент включает в себя семь различных показателей вовлеченности (осознание, любопытство, исследование, обнаружение, антиципация, настойчивость, инициация), помогающий взрослым определить те занятия, в которые человек вовлекается наиболее конструктивным образом.

- Шкалы вовлеченности и благополучия Лювена (Laevers and Heylen, 2003). Эти

две шкалы можно использовать для обнаружения занятий, которые являются наиболее мотивирующими и интересными ребенку с синдромом ЧАРДЖ.

Информацию, полученную с помощью этих инструментов, можно сравнить с информацией, полученной о других детях с похожими предпочтениями, и использоваться в качестве точки отправления для опознания занятий, которые с наибольшей вероятностью поспособствуют игре рядом и взаимодействию между сверстниками. Например, при использовании этого подхода, было отмечено, что один конкретный ребенок с синдромом ЧАРДЖ был наиболее вовлечен и доволен при использовании резонансной доски. Оказалось, что доска понравилась еще одному ребенку, после чего этих двух детей посадили рядом с доской. Вследствие этого эти двое детей больше узнали друг о друге, и между ними установилась ранняя связь.

БИБЛИОГРАФИЯ

Carpenter, C., Egerton, J., Cockbill, B., Bloom, T., Fotheringham, J., Rawson, H. and Thistlethwaite, J. (2015) Engaging learners with complex learning difficulties and disabilities: A resource book for teachers and teaching assistants. London: Routledge

Deuce, G. (2015) CHARGE syndrome is a medical diagnosis. Can it also be an educational diagnosis? PhD thesis, University of Birmingham [online at <http://etheses.bham.ac.uk/6175/>]

Deuce, G. (2017) The education of learners with CHARGE syndrome. British Journal of Special Education - Wiley Online Library

Hartshorne, T. & Cypher, A. (2004) Challenging behaviour in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities* 7: (2) 41-52

Hartshorne, T.S. and Salem-Hartshorne, N. (2011) "Social/Emotional". In: Hartshorne, T, Hefner, M, Davenport, S. et al. (eds) CHARGE syndrome Abingdon: Plural Publishing. pp. 205-210

Kennert, B., Ramirez, M., Hartshorne, T.S., Deuce, G. & Nicholas, J. (2015) Self-regulation of emotion in CHARGE syndrome. *DbI Review* Jan 2015 26-30

Laevers, F. & Heylen, L. (eds) Involvement of Children and Teacher Style: Insights from an international study on experiential education. Leuven University Press

Souriau, J., Gimenes, M., Blouin, C., Benbrik, I., Benbrik, E., Churakowskyi, A. and Churakowskyi, B. (2005) CHARGE syndrome: developmental and behavioral data. *American Journal of Medical Genetics* 133A: (3) 278-281

Для получения дополнительной информации свяжитесь с Гейл Дьюс по адресу: gaildeuceconsultancy@gmail.com

СИНДРОМ УШЕРА: ИССЛЕДОВАНИЯ И НОВЫЕ ВИДЫ ЛЕЧЕНИЯ

МАРИЯ МУСАЕЕ

Консультант-офтальмолог, доцент
Специалист по генетическим заболеваниям глаз
Офтальмологическая больница Мурфилдс, Лондон
Детская больница Грейт-Ормонд-стрит, Лондон
Офтальмологический институт, Университетский колледж Лондона
(mariya.moosajee@moorfields.nhs.uk)

Я была очень рада принять участие в предконференционном семинаре сети Ушера организации Dbl, который проводился в городе Ольборг, Дания, в сентябре этого года. Вместе с профессором Эндрю Уэбстером мы отправили видеосообщение с последними данными об исследованиях синдрома Ушера, после просмотра которого состоялось обсуждение в форме вопросов и ответов. В сообщении мы рассказали о наших успехах в области улучшения показателей генетического диагностирования, сборе информации, о естественной динамике синдрома Ушера, и возможных методах лечения, которые будут доступны в ближайшем будущем.

«ПРОЕКТ 100.000 ГЕНОВ»

Министерство здравоохранения Великобритании инициировало научно-исследовательский проект под названием «Проект 100.000 генов», в рамках которого планируется составление последовательности всего генетического кода (геном — состоящий из 20.000 генов и 3 миллиардов букв) 100.000 пациентов национальной системы здравоохранения, половина которых страдают от редких заболеваний, включая синдром Ушера, а у другой половины имеется онкологическое заболевание.

Для получения дополнительной информации, посетите <https://www.genomicsengland.co.uk/the-100000-genomes-project/>. Офтальмологическая больница Мурфилдс уже привлекла к участию в этом исследовании более 2000 пациентов, что поможет увеличить наши показатели диагностирования для людей, не обладающих генетическим диагнозом. Знание своего генетического диагноза позволит людям принимать участие в научных исследованиях и будущих клинических испытаниях.

Перейдем к исследованиям синдрома Ушера, которые проводятся в настоящее время. В моей лаборатории в Офтальмологическом институте университетского колледжа Лондона моя научная группа разрабатывала модели заболевания синдрома Ушера, для того чтобы понять механизмы этого заболевания и разработать новые виды лечения для пациентов. Одна такая модель — это взять маленький кусочек кожи (размером примерно с чечевичное зерно) у пациента, превратить клетки кожи в стволовые клетки, и перепрограммировать их так, чтобы они развились в клетки сетчатки, используя технологию стволовых клеток. Это

позволяет создать модель сетчатки человека с синдромом Ушера.

Недавно я получила награду за инновации в борьбе со слепотой и пигментным ретинитом, для разработки нового вида генной терапии синдрома Ушера. Самый распространенный ген, вызывающий заболевание — это USH2A, очень большой по размеру. Вирусная генная терапия может доставить гены только ограниченного размера (примерно в 10 раз меньше, чем USH2A), а, следовательно, она не является целесообразным решением для пациентов с генетическими мутациями в этом гене.



Знание своего генетического диагноза позволит людям принимать участие в научных исследованиях и будущих клинических испытаниях.



НОВЫЙ ПРОЕКТ

В рамках нашего нового проекта мы ведем поиски альтернативной системы доставки генов, при которой не используются вирусы. Она использует составляющую ДНК человека, известную, как S/MAR-последовательности (последовательности ДНК, обладающие способностью связывания с ядерным матриксом), которые помогают нашей ДНК изгибаться правильно. У этих векторов S/MAR есть несколько преимуществ: (i) они имеют способность удерживать такие крупные гены, как USH2A, (ii) они не интегрируются в ДНК пациента, а это снижает риск возникновения нежелательных

генетических изменений, (iii) они не обладают вирусными компонентами, вследствие чего минимизируется иммунная реакция, (iv) долгосрочное проявление гена (2 года) было отмечено в моделях животных. Мы будем проводить лечение нашей клеточной модели человеческой сетчатки синдрома Ушера, чтобы испытать уровень безопасности и эффективности этой невирусной генной терапии. Невирусные векторы S/MAR могут произвести революцию в лечении унаследованных нарушений сетчатки, приведя к созданию более безопасного и широко применимого вида генной терапии.

МЕДИКАМЕНТОЗНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Еще один вид лечения, который находится ближе к клиническим испытаниям — это разработка медикаментозного лечения, которое может воздействовать на конкретный тип мутации, называемой «нонсенс-мутацией», которая присутствует у около 30% пациентов с синдромом Ушера. Нонсенс-мутации вызываются одной опечаткой в гене, приводящей к возникновению в нем аномального стоп-сигнала, что останавливает нормальное формирование белка и вызывает заболевание. Новый препарат, называемый Translarna¹, обнаружен в ходе фенотипического скрининга, обладает способностью блокировать аномальные стоп-сигналы и восстановить приблизительно 20% нормального белка. Мы увидели большой потенциал этого

препарата в нашей лаборатории, и в настоящее время ведем подготовку к клиническим испытаниям.

Препарат Translarna получил одобрение NICE за лечение мышечной дистрофии Дюшенна², заболевания, также вызываемого нонсенс-мутациями. Он применяется орально и обладает только легкими побочными эффектами, которые наблюдались у нескольких пациентов, такими, как легкая тошнота и преходящая диарея при начале употребления препарата, которые проходят сами собой. Медикаментозная терапия, безопасно нацеленная на нонсенс-мутации, может вылечить значительное количество пациентов, вне зависимости от генов и заболеваний, что делает этот подход и практичным, и экономичным.

ИССЛЕДОВАНИЕ ДИНАМИКИ ЗАБОЛЕВАНИЯ

Прежде чем мы сможем перейти к клиническим испытаниям для синдрома Ушера, нам нужно собрать полноценные истории естественной динамики заболевания, чтобы понять развитие болезни. Это позволит исследователям определить подходящие меры для использования в клинических испытаниях, которые выявят различия, в зависимости от того, действительно лечение, или нет. Это может быть центральное зрение, цветовое зрение, поле зрения, или даже структурные сетчатки. В настоящее время мы проводим исследования естественной динамики заболевания синдрома Ушера в

офтальмологической больнице Мурфилдс, которые включают первый тип синдрома Ушера, вызванный нонсенс-мутациями в гене MYO7A и второй тип синдрома Ушера, вызванный той же мутацией в гене USH2A.

От лица всех клинических исследователей, я бы хотела попросить вас сообщить нам об известных вам проводимых исследованиях естественной динамики заболеваний, а также принять участие в дискуссионных группах пациентов, занимающихся вашим заболеванием.

Это поможет нам понять заболевание до мельчайших подробностей, разработать новые виды лечения и организовать целесообразные исследования/испытания, которые, в конечном счете, пойдут пациентам на пользу.

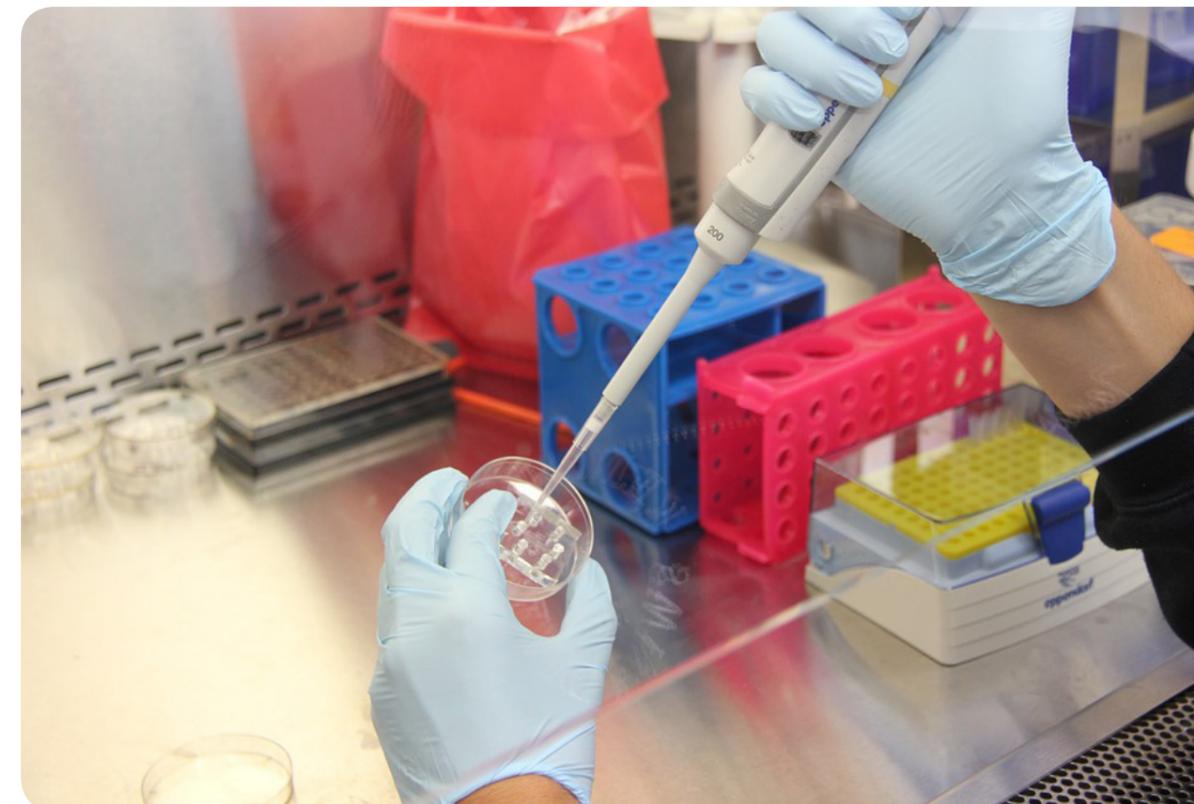
Если вы еще не получили генетический диагноз и хотите участвовать в «Проекте 100.000 генов», или готовы принять добровольное участие в одном из исследований естественной динамики заболеваний, о которых говорилось выше,

напишите по адресу mariya.moosajee@moorfields.nhs.uk. Пожалуйста, свяжитесь с нами, если у вас есть генетический результат, но вам неизвестен тип мутации, и вы бы хотели, чтобы мы проверили ваш результат.

Для того чтобы посмотреть видео «Последняя информация о медицинских исследованиях синдрома Ушера и новых видах лечения, доступных в ближайшем будущем», пройдите по ссылке: <https://vimeo.com/238404158>



Прежде чем перейти к клиническим испытаниям для синдрома Ушера, необходимо собрать полноценные истории естественной динамики заболевания, чтобы понять развитие болезни.



¹ www.ptcbio.com/en/pipeline/ataluren-translarna ² <https://www.mda.org/disease/duchenne-muscular-dystrophy>

ПСИХОТЕРАПИЯ: ЛЮДИ С ПРИОБРЕТЕННОЙ СЛЕПОГЛУХОТОЙ

МАЙ ВОЛДЕН

Клинический психолог

Руководитель отделения для взрослых

Государственное отделение Норвегии по тугоухости и психическому здоровью, Осло

(majvol@ous-hf.no)

В этой статье я поделюсь опытом работы в качестве клинического психолога, работающего с людьми с приобретенной слепоглухотой на протяжении почти 20 лет. Меня интересует то, как слепоглухота может повлиять на человека в широком смысле, а также в случаях, когда речь идет об индивидуальных психологических трудностях.

ВСТУПЛЕНИЕ

Как человек может научиться жить с постоянными трудностями таким образом, чтобы он мог продолжить оставаться собой, поддерживать положительные взаимоотношения с окружающими и заниматься приносящими удовлетворение делами?

Люди, как правило, обращаются за психотерапевтической помощью для того чтобы изменить свое эмоциональное состояние и отношения, повысить качество жизни. Это верно и в том случае, когда за терапией обращаются слепоглухие люди. Мы провели терапию для группы пациентов, испытывающих чувство неуверенности в себе, пониженную самооценку, горе, гнев и

тревожность (Minor, 1999; Volden 2006). Эти факторы не связаны напрямую со слепоглухотой, но они могут быть вызваны самыми разными неблагоприятными и напряженными ситуациями, даже тогда, когда речь идет о слепоглухих пациентах. Но, поскольку слепоглухота может негативно повлиять на многие функции, жизнь со слепоглухотой практически всегда будет проходить красной нитью при проведении терапии с такими пациентами.

Профессиональный опыт подсказывает мне, что некоторые трудности являются общими для большинства людей из этой группы. В то же время, ситуативные и личные сильные и слабые стороны

характера человека оказывают влияние на то, как он справляется с этими трудностями. Мы уделяем особое внимание подбору индивидуальной терапии для каждого человека, в том числе и для людей без потери чувственного восприятия.

Меня часто поражает стойкость людей со слепоглухотой. Большинство из них

ведут полноценную жизнь, несмотря на то, что в ней могут быть периоды, когда им требуется корректировка и поддержка (Ellis & Hodges, 2013).

Согласно моему опыту, самое важное — сосредоточиться в работе с пациентами на том, чтобы опираться на их сильные стороны. В то же время, следует понимать конкретные трудности и работать с ними.

«*Важно сосредоточиться в работе с пациентами на том, чтобы опираться на их сильные стороны.*»

СКРЫТЫЕ СЛОЖНОСТИ

Существует опасность того, что психотерапевты, проводящие психотерапию со слепоглухими людьми, могут столкнуться с неожиданными сложностями. Например, вы можете уделять чрезмерное внимание трудностям, связанным со слепоглухотой и приписывать все проблемы потере чувственного восприятия. С другой стороны, игнорирование возможных негативных последствий может привести к возникновению у пациента ощущения, что его не понимают.

ТЕОРИЯ КОНКРЕТНОСТИ

Хронические заболевания или нарушения навсегда и конкретным образом изменяют жизнь человека. (Naug, 2009). То же самое происходит с человеком, имеющим диабет, церебральный парез или двойную потерю чувственного восприятия.

Для того, чтобы успешно помогать

Также необходимо изучить воздействие других индивидуальных и ситуативных факторов на психологическое здоровье человека, и в том случае, когда речь идет о слабых сторонах человека, и тогда, когда речь идет о его сильных сторонах. Каждый человек справляется с трудностями по-своему, вследствие свойств личности, количества получаемой поддержки от окружающих, ценностей и предыдущего опыта.

человеку справляться с трудностями, следует разобраться в них и практически, и психологически. Конкретные трудности непосредственно связаны со слепоглухотой, в то время как беспомощность или тревога могут быть реакциями на любое нарушение или негативные условия жизни.

Эти реакции также могут быть определены несколькими факторами или взаимодействием нескольких причинных факторов.

Такой подход существенно отличается от психологического, поскольку он сосредоточен не на психических симптомах и негативных чувствах как таковых, а на нормальных реакциях на конкретную аномальную и нежелательную ситуацию. Принято считать, что эмоциональные реакции тесно связаны с обычными человеческими потребностями. На то, как человек адаптируется к конкретной ситуации, оказывают влияние индивидуальные возможности человека, его слабые стороны и факторы стойкости.

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ТРУДНОСТИ

Весьма конкретная проблема, связанная со слепоглухотой, заключается в том, что человек в некоторой степени обладает ограниченным доступом к информации и общению. Это является самой главной трудностью для слепоглухих, и с ней следует разобраться с практической точки зрения, однако также важно понять, какие психологические последствия, могут от этого быть.

Одним из психологических последствий ограниченного доступа к информации для слепоглухого человека является необходимость очень сильно сосредотачиваться в процессе общения, а также в различных практических ситуациях, при которых возникает потребность в подвижности. В такой сложной ситуации, уровень стресса у них

Считается важным описание и проработка конкретных трудностей, связанных с конкретным соматическим заболеванием или нарушением у человека.

Психотерапевту, имеющему дело с пациентом с диабетом, необходимо знать, как уровень сахара в крови влияет на общее состояние и настроение пациента. Психотерапевт, работающий с пациентами со слепоглухотой, должен знать, как эти люди подходят к препятствиям в общении и к обработке информации вследствие потери сенсорной чувствительности, и он должен также учитывать то, как это обстоятельство влияет на человека в широком смысле.

будет понижен. Слепоглухой человек должен быть очень внимателен для того, чтобы безопасно и эффективно передвигаться внутри помещения или вне его. (Ellis & Hodges, 2013).

Это может привести к тому, что этот человек будет чаще уставать и утомляться. Наличие технических средств, сопровождающих, собак-проводников и прочих методов поддержки может сделать повседневную жизнь менее утомительной и снизить стресс, а также способствовать детальной организации деятельности. Эта потребность в предсказуемости может осложнить участие в самопроизвольных занятиях. Необходимо в некоторой степени принять это обстоятельство, чтобы избежать разочарования и чувства утраты.

Уставшие люди чувствуют себя менее уверенными в себе, им легче испытать негативные чувства, по крайней мере, если они не понимают, как происходит этот процесс. Усталость и негативные чувства — это вторичные реакции, не связанные напрямую со слепоглухотой, и на них также будут влиять другие факторы жизненной ситуации, особенности личности, соматическое здоровье и то, насколько продвинулся человек в деле принятия своей слепоглухоты.

Люди с приобретенной слепоглухотой часто говорят мне, что им не хватает эмоциональной информации, которую человек получает, глядя на лицо другого человека. Это, вкуче с трудностями в общении, может привести к повышенному чувству незащищенности, покинутости, одиночества, и изолированности. Эти отношенческие трудности могут, опять же, привести к депрессии людей, у которых эта склонность наблюдается.

Если не компенсировать отсутствие

СЛОИ В ПСИХОТЕРАПИИ

Когда человек обращается за психотерапевтической помощью, некоторые симптомы или эмоциональная боль будут ждать его впереди. У человека зачастую возникает чувство того, что он застрял в нежелательной ситуации, а сил справиться с ней у него уже не хватает. Часто у него возникает чувство того, что он не совсем понимает, что с ним происходит. У него возникает желание разобраться в себе.

подачи сенсорной информации, то слепоглухой человек подвергнется риску остаться наедине со своими мыслями. Поступление сенсорной информации, как правило, приводит к появлению новых мыслей, воспоминаний и, таким образом, к разнообразию во внутреннем мире человека. Проведение времени с другими или совместные занятия — это то, что придает жизни смысл для большинства людей.

Но следствием этих занятий и поступающей с ними информации также является многообразный внутренний мир, благодаря мыслям, чувствам, воспоминаниям и атмосфере, которую они уносят с собой после того, как занятие закончилось. Следы положительных переживаний будут жить внутри человека, когда он останется в одиночестве, они будут подпитывать его и вызывать в нем чувство, что он является частью чего-то общего. В результате этого, он будет менее склонен к ощущению своей изолированности и состоянию депрессии.

Проблемы, о которых пациент рассказывает первоначально, могут быть тесно связаны с негативными факторами в его настоящей жизненной ситуации. Если у него проблемы в браке, это может вызвать у него чувства грусти, беспокойства, гнева. Он также может чувствовать себя истощенным из-за напряженной коммуникационной ситуации на работе, или и то, и другое.

Проблемы в одной области оставляют человеку меньше сил на решение проблем в других областях.

Разобравшись в том, как конкретная ситуация влияет на него, пациенту будет проще восстановить самосострадание и свои силы. Работая вместе с психотерапевтом, он может обнаружить новые способы решения проблем и создания реалистичных планов. Личностные факторы и предыдущий опыт всегда окажут влияние на то, как пациент переживает свою реальную ситуацию. Однако, для некоторых пациентов, которые работают только над решением трудностей в настоящей ситуации, достаточно будет снизить симптомы и эмоциональную боль, или покончить с ними навсегда.

Для некоторых пациентов особенности личности и закрепившиеся шаблоны поведения могут стать препятствием к нахождению хороших решений. Если человек уязвим и чувствует, что его отвергли остальные, он может потерять в них веру, прежде чем познакомится с

ними поближе. Это поспособствует его изоляции и одиночеству. В этой ситуации, пациенту придется работать над этим, чтобы улучшить свое социальное функционирование.

Это может быть сделано посредством, например, психотерапии, основанной на ментализации, или когнитивной психотерапии. Если развить способность пациента понимать себя и справляться со своими реакциями и реакциями другого человека более конструктивным образом, то ему будет проще принимать и устанавливать связи с другими в рамках взаимных отношений.

Психотерапевт может обнаружить существенные сильные стороны пациента, на которых можно сосредоточиться и использовать так, чтобы тот мог справляться с трудностями лучшим образом. Человеку, любопытному и решительному от природы можно предложить заняться новой деятельностью или освоить новые навыки. Это может придать ему силы, и открыть для него новые источники удовольствия.

« Личностные факторы и предыдущий опыт всегда окажут влияние на то, как пациент переживает свою реальную ситуацию. »

ПОДДЕРЖИВАЮЩИЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВА

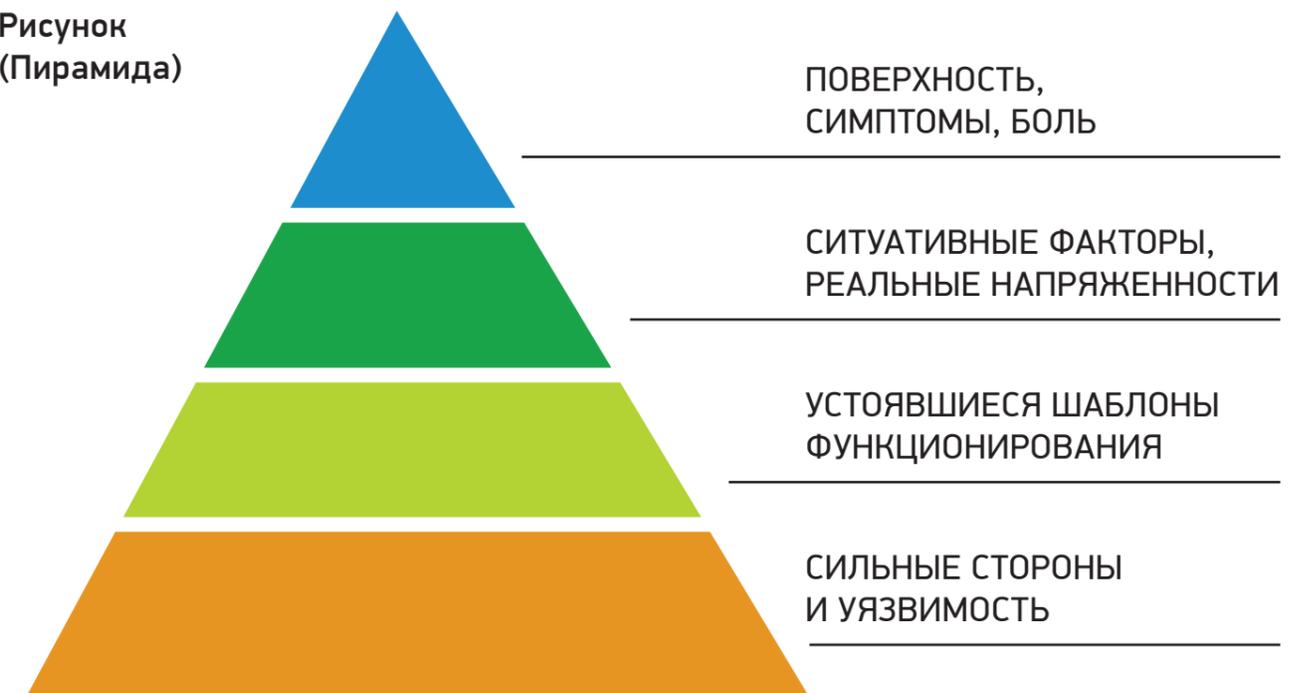
Люди со слепоглухотой, начинающие психотерапию, относятся к слепоглухоте по-разному, по разным причинам. Реакции горести и прочие эмоциональные реакции следует понять и проработать.

Также важно получить поддержку для разработки новых способов для того, чтобы справляться с “ежедневным” стрессом, найти способы расслабления.

Разные пациенты будут находиться на разных стадиях принятия своей слепоглухоты. Для большинства людей сложно получить диагноз и узнать о том, что их зрение может стать еще хуже. Некоторые пациенты прошли через долгий процесс принятия того обстоятельства, что они слепоглухие.

Другие могут находиться на стадии, на которой они не хотят сосредотачиваться на слепоглухоте, поскольку та вызывает чувство страха и тревогу о будущем. Потребуется разные виды поддержки на разных стадиях, как описано Гуллаксоном и др., 2011. Психотерапевт должен принимать это во внимание.

Рисунок (Пирамида)



Пациенты часто чувствуют облегчение, когда им удастся лучше понять связь между своей ситуацией и своими эмоциональными и поведенческими реакциями. Обладая этим пониманием, по моему опыту, им станет проще ставить реалистичные цели и продолжать жить, несмотря на трудности, которые существуют всегда.

У некоторых пациентов может быть множество негативных мыслей об использовании средств передвижения, им понадобится разобраться в негативных

убеждениях, чтобы получить мотивацию к использованию этих средств. Другим может быть сложно говорить с членами своей семьи, друзьями и коллегами о своих потребностях, связанных со слепоглухотой. Поддержка, оказываемая для того, чтобы сделать шаг и рассказать другим о своих потребностях в общении, может стать полезным видом вмешательства. Это зачастую приводит к тому, что другие будут оказывать им больше внимания, более поддерживающим и положительным образом.

ПСИХОТЕРАПИЯ, НАПРАВЛЕННАЯ НА ПОЛУЧЕНИЕ ПОНИМАНИЯ

Как и в случае проведения психотерапии с другими пациентами, для многих из них очень важно получить более полное понимание своего собственного развития, уязвимых и сильных сторон. Эмоциональные реакции, появляющиеся при жизни со слепоглухотой, могут также вызывать воспоминания о других ситуациях, связанных с теми же чувствами и отношенческими напряжениями. Обнаружив и проанализировав эмоциональные реакции в своей личной истории, проще разобраться в том, что принадлежит к конкретной ситуации, а что связано с историей, которую вы не можете изменить. Для большинства пациентов, более глубокое понимание личной истории снизит эмоциональное

напряжение и увеличит самосострадание. Уменьшится желание критиковать самого себя. Это понимание также может помочь человеку сосредоточиться на реалистичном решении проблем, а не заикливаться на них.

Некоторым пациентам потребуется более специализированная терапия, если в их прошлом были серьезные травмы.

Также частью процесса психотерапии может быть разработка новых интерпретаций, например, переключение с того, чтобы считать себя просто жертвой, на то, чтобы воспринимать себя борющимся человеком или просто обычным человеком, как и все остальные.

ОПОРА НА СИЛЬНЫЕ СТОРОНЫ

Как правило, когда человек сталкивается с болезнью и крупными напряжениями, некоторые черты личности могут защитить его от развития долгосрочных психических расстройств. Защитные факторы прочности не являются неподвижными, их можно укрепить или развить при помощи психотерапии, получив поддержку и освоив новые возможности, позволяющие справляться с проблемами. Существует множество ситуационных факторов прочности, которые защитят человека, например, работа, поддерживающая его семья, доступ к хорошим услугам. Но в этой статье я буду затрагивать преимущественно личные факторы.

Уверенность в себе,

экстравертированность и энергичность — это черты, которые могут защитить человека с приобретенной слепоглухотой. Они могут сохранить побуждение оставаться активным и сохранять связь с другими людьми, что, в свою очередь, может защитить его от негатива изоляции и пассивности.

Любопытство и жажда узнать что-то новое направят человека в том же направлении. Когда человек с приобретенной слепоглухотой любопытен, он останется в процессе поиска информации, несмотря на то, что это тяжело. Это, в свою очередь, даст ему множество новых мыслей и стимуляций, наполнив его разум мыслями, которыми он сможет поделиться с другими.

Их внимание также будет менее направлено внутрь, что снизит склонность человека к депрессии.

Психотерапевт также может помочь укрепить способность человека принимать себя таким, какой он есть, осознав, что он за человек, какие действия он выбирает. Также пациента можно сделать менее уязвимым, помогая

ему стать более гибким, бросая вызов его взглядам и мироощущению.

Чрезвычайно важно установление хороших рабочих отношений и сочувствие пациенту. Искренний интерес к пациенту, особое внимание к его человеческим потребностям — это самый важный элемент всей работы психотерапевта.



Защитные факторы прочности людей с приобретенной слепоглухотой не являются неподвижными, их можно укрепить или развить при помощи психотерапии.



БИБЛИОГРАФИЯ

Ellis & Hodges (2013). Life and Change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. University of Birmingham, School of Education, Research report from Sense.

Gullacksen, Damen, Krabbe, Kilsby, Mylanus (2005). The Usher lifestyle survey: Maintaining independence: A multi-centred study. International Journal of Rehabilitation Research 28 (4): 309-328.

Haug, J. (2010). Diabetes i kropp og sinn. PhD. University of Oslo.

Minor, I., D (1999). Psychotherapy for people with Usher Syndrom. In I.W. Leigh (Ed.). From diverse groups. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Volden, M (2006). Psykoterapi med en døvblindblitt mann: Språklige utfordringer og relasjonens muligheter. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 43, 813-818.

ИСТОРИЯ ОДНОГО ЧЕЛОВЕКА

ПЕЙДЖ ФЁРБУШ

Учительница в дошкольном классе инклюзивного коррекционного образования
Школьный округ Джодан в Солт-Лейк-Сити
США, штат Юта
(paige.furbush@jordandistrict.org)

Когда мне было пять лет, моя сестра Клэр родилась с агенезом мозолистого тела¹, который привел к диагнозу синдрома Айкарди² и слепоглухоте. Она практически не могла управлять телом и в младенчестве была абсолютно изолирована от своего окружения. Я была маленькая, но помню, как серьезно я изучала каждое ее движение, изменение выражения лица и реакции на различные внешние раздражители.

ОТ ШАПОЧЕК ИЗ МАЙЛАРОВОЙ ПЛЕНКИ ДО КЛАССНОЙ КОМНАТЫ

Все, чего я хотела, — это понять ее, и, что может быть являлось самым важным для меня, это знать, что моя младшая сестренка любит меня. Мне стало ясно, что ее способ общения не будет похож ни на какой способ других младенцев. Когда ей нравилось какое-то занятие и она хотела, чтобы оно продолжилось, она не смеялась и не смотрела на тебя выжидающе так, как сделал бы обычный младенец. Вместо этого, я заметила, она медленно открывала рот, складывая свой вид улыбки, и слегка наклоняла голову вверх и направо. Когда она была несчастна или ошеломлена, она закрывала глаза и полностью поворачивала голову налево. Она была

совсем на меня не похожа, но я позволяла себя стать похожей на нее, окунувшись в ее мир.

Специалист по зрению, оказывающий моей сестре свои услуги на дому по программе раннего вмешательства, сказал нам, что мы можем попробовать использовать блестящие и светоотражающие игрушки, чтобы играть с Клэр и стимулировать ее зрение. Майларовая пленка подходила особенно хорошо: когда Клэр видела хоть что-то майларовое, уровень ее внимательности сразу же менялся. Она осознавала, что происходит вокруг, и была более готова отреагировать и увлечься чем-то.

Я решила сделать себе шапку из майларовой пленки, в надежде, что это позволит Клэр увидеть мое лицо. Это сработало! Когда я надевала шапку, она смотрела прямо на меня и улыбалась. Я никогда не забуду то чувство, когда я поняла, что мы наконец играем вместе с моей младшей сестренкой. Это привело к установлению более крепкой связи,

ВЗГЛЯД НА ТО, ЧТО СЧИТАЕТСЯ «НОРМОЙ»

Благодаря опыту, полученному с младшей сестрой, мой взгляд на то, что считается «нормой», изменился в весьма раннем возрасте. В начале каждого нового школьного года, я не принимала как должное, по привычке, что мои одноклассники произнесут мне свои имена, когда мы знакомимся в классе. У меня не было ожиданий относительно того, как мои одноклассники могут взаимодействовать со мной социально, или того, как они могут выражать тот широкий диапазон эмоций, которые ребенок чувствует в течение дня. Для меня столь же нормальным было то, когда дети просто поворачивали голову набок и засыпали, чтобы показать, что они не хотят что-то делать, или как если бы кто-то вежливо сказал «нет, спасибо».

Для того, чтобы веселиться, играя с другим ребенком, совершенно не требовался детально продуманный, воображаемый сценарий, в котором я была прекрасной принцессой, а другие дети — некрасивыми сводными сестрами (хотя мне рассказывают, что это была моя излюбленная расстановка на дошкольной игровой площадке). Я также легко могла играть в простую игру, вроде «ку-ку»,

чем я могла когда-либо надеяться, пока я училась, как общаться с ней, как ее рассмешить и как успокоить. Клэр умерла прямо перед тем, как пойти в детский сад, но то, чему я от нее научилась, оказало огромное влияние на мою будущую профессиональную практику в качестве коррекционного педагога, работающего с детьми раннего возраста.

или снова и снова подбрасывать шарики в воздух, сидя на месте в бассейне с шариками. Для меня это все были просто разные способы играть и развивать дружбу. Один из них не казался мне более ценным или желанным, чем другой, только из-за присутствия в нем ничем не ограниченной подвижности и вербального языка. Диалог общих движений, взаимной игры с предметами, вокализаций, и выражений лица был столь же значим для меня, как и диалог со словами.

Только повзрослев, я поняла, что большинство людей не разделяло мои взгляды и понимание людей со слепоглухотой или другими значительными нарушениями. Нам внушают с детства понятие о том, что считать «нормальным». «Нормальный» человек ходит на двух ногах, может видеть и слышать то, что происходит вокруг, и вступает в вежливые разговоры с другими посредством вербального языка. Когда многие люди встречают кого-то, кто не совпадает с их ожиданиями «нормы», они могут почувствовать себя неуютно или испугаться, потому что они не знают, как взаимодействовать с этим человеком.

¹ Агенез мозолистого тела (АМТ) — это редкий врожденный порок развития (врожденное заболевание), характеризующийся полным или частичным отсутствием мозолистого тела. Он происходит, когда мозолистое тело, полос, состоящая из белого вещества, связывающая два полушария мозга, не развивается нормальным образом, обычно, в ходе беременности. Агенез мозолистого тела (https://en.wikipedia.org/wiki/Agensis_of_the_corpus_callosum)

² <https://aicardisyndromeofoundation.org/aicardi-syndrome/> Синдром Айкарди — это редкий неврологический порок развития, впервые описанный французским неврологом, доктором Жаном Айкарди, в 1965 году. Он бывает практически исключительно только у женщин (46,XX)

Зачастую они чувствуют сострадание к этому человеку. Они могут думать, что, поскольку опыт повседневной жизни этого человека отличается от их опыта, то он не обладает высоким качеством жизни. Когда умерла моя сестра, несколько человек сказали мне, что, возможно, это было благо, лишь казавшееся несчастьем, ведь она могла провести всю свою жизнь в инвалидной коляске и так и не прожила бы «полноценную жизнь», или не стала бы «полноценным членом общества».

Я быстро поняла, что предубеждения других людей в отношении слепоглухих

закljučаются в том, что они почему-то считают их «хуже» других людей, и что с ними невозможно наладить контакт. Для меня не стало сложным решением, получить образование и начать строить карьеру в сфере коррекционного образования для детей раннего возраста, а затем специализацию в обучении слепоглухих. Я хотела не только служить этим детям и их семьям, но и бросить вызов понятиям о «норме» других людей, чтобы мы могли показать миру, как это значимо, когда в твоей жизни есть своя Клэр.

« Слепоглухих детей часто называют одной из самых сложных групп учеников для работы педагога, поскольку их нарушения, как правило, одни из самых тяжелых. »

ТРУДНОСТИ ПОНИМАНИЯ И ВОСПРИЯТИЯ

Многие люди слышат слово «слепоглухой», и у них в голове не укладывается эта классификация. Как они общаются? Как они вообще могут чему-то научиться? Да они ни за что не смогут функционировать в обычном классе, ведь так? Все эти вопросы я слышала довольно часто, и, как мне кажется, одно из самых ценных качеств, которые я приношу в эту область — это другой взгляд. Для меня, это не просто вопрос изменения моего преподавания и классной среды для того, чтобы приспособить их для слепоглухих детей. Я смотрю на этих детей по-другому, и могу установить связь с каждым из них таким образом,

который позволяет им взять инициативу в свои руки и научить меня тому, как с ними разговаривать, и как с ними познакомиться.

Я занимаюсь преподаванием всего два года, но уже встала перед самым благодарным вызовом - обучением двух слепоглухих дошкольников в инклюзивной среде. Теперь, работая среди других специалистов в области коррекционного образования, я понимаю, почему моя мама возвращалась в слезах после каждой встречи, на которой обсуждалась индивидуальная образовательная программа моей сестры.

Даже специалисты, ответственные за обучение этих детей и поддержку их семей, ведут себя так, будто те «слишком непригодные», чтобы учиться и достигать результатов

Одну из моих учениц мне описали, как девочку без достаточной концентрации внимания, с самоповреждающим поведением, неспособную использовать игрушки. Другие взрослые, работавшие с этим ребенком, выразили свое серьезное беспокойство из-за того, что эта ученица «тащила все себе в рот». Как правило, привычка тащить все в рот считается инфантильным поведением, но как быть со слепоглухим ребенком, который должен исследовать свою окружающую среду в основном благодаря осязанию? Если это является для ребенка самым надежным способом получения и обработки информации о предмете, то кто я такая, чтобы сказать, что это недопустимо?

После тщательного наблюдения, я обнаружила, что одна из моих учениц хорошо реагирует на вещи с грубой текстурой. Когда девочка исследовала маленький кусочек застежки-липучки, я заметила, как долго она взаимодействовала с этим материалом. Она самостоятельно сидела на стуле пять минут, пробуя застежку-липучку ртом, прикасаясь ею к своему лицу. Используя эту информацию, я прицепила полоски грубой застежки-липучки к самым разным игрушкам,

подходящим ей по уровню развития. Спустя полторы недели она существенно

превзошла цель своей индивидуальной учебной программы, согласно которой она просто должна была держать игрушки, подходящие ей по уровню развития, в течение 10 секунд. После этого я смогла точно оценить, развились ли у нее понятия причины и следствия и постоянства предметов, потому что предметы, используемые для этой оценки, были адаптированы, чтобы гарантировать ее способность сосредоточиться и сохранить мотивацию к тому, чтобы поддерживать со мной контакт.

Поскольку предметы, которые эта девочка предпочитает, теперь было легко определить, я смогла передать инициативу ей и принять участие в занятиях, которые она выбирала и инициировала сама. Я имитировала ее действия (иногда, простые, например, забраться на стол рядом с окном и стукнуть по окну), и мы смогли принять участие вместе во взаимной поочередной игре. После этого, я добавляла звуки, и, таким образом, смогла оценить ее способность к имитации. После того, как это вошло в привычку, я взяла паузу, чтобы дать ребенку возможность попросить «еще раз» по-своему. В этом случае она хлопала меня по рукам или же топала ногами, смотрела в глаза и издавала звук высокого тона, сигнализирующий, что она хотела, чтобы я продолжила кружить ее на своем крутящемся рабочем стуле. Через недолгое (и приятное) время, я смогла по-настоящему понять текущий уровень функционирования моей ученицы, чтобы удовлетворить ее потребности наилучшим образом.

ИНКЛЮЗИВНАЯ СРЕДА И МНОГООБРАЗИЕ

Другой важный момент, которую часто не могут понять люди, заключается в том, что я учу слепоглухих учеников в инклюзивной среде. Это означает, что мои классы состоят из типично развивающихся детей и из детей с другими нарушениями, которые учатся по индивидуальной учебной программе. Многие

сомневались в том, что я могу достаточным образом удовлетворить особые потребности каждого из моих учеников, особенно обладающих более тяжелыми нарушениями. Они хотят знать, действительно ли возможно, чтобы пятилетний ребенок, который может читать зрительно узнаваемые слова, мог заняться и получить удовольствие от того же занятия, как и четырехлетний слепоглухой ребенок, которые все еще работает над освоением понятия постоянства предметов. Я считаю, что это действительно возможно, если только вы посмотрите на результат с другой точки зрения.

Дети - особенные в том, как они подходят и занимаются любым данным занятием, и у каждого ребенка может быть свой уникальный результат участия в занятии. Один ребенок может получить более полное понимание разных стилей общения. Другой ребенок может узнать, что мир за пределами его рук не так страшен, как он думает, и что, потянувшись и исследуя этот мир, можно прийти к полноценному взаимодействию и развитию отношений с другими людьми.

Одна из моих слепоглухих учениц

потратила первые 4 месяца в моем классе, сидя в нашей закрытой книжной зоне, отказываясь покидать то, что, как ей казалось, было безопасным местом. Когда другой ребенок приближался к ее пространству, она инстинктивно отталкивала его. Я научила одноклассников девочки подходить к ней осторожно спереди, объявив о своем присутствии, помахав рукой и произнеся ее имя. Через некоторое время они заметили, что этой ученице нравилось хлопать в ладоши, поэтому они стали приветствовать ее хлопками. Со временем дети начали играть в простые игры, вроде ладушек, и держаться за руки, когда шли по коридору.

Моя слепоглухая ученица больше не боится своих сверстников, и это позволило ей осмелиться прийти в класс и исследовать остальное свое окружение. Ее развитие во всех областях за последние несколько месяцев стало происходить

невероятно быстро. Она принимает участие во всех классных занятиях вместе со своими сверстниками, а ее одноклассники постоянно соперничают из-за того, кто на этот раз поможет ее кормить, а кто возьмет ее на прогулку в коридор вместе с ее новой детской тростью.

Сверстники девочки больше не относятся к ее отличиям с подозрением. Они, на самом деле, гордятся тем, что могут сказать мне, в чем нуждается их подруга, исходя из того, как она хлопает в ладоши,

или какие голосовые сигналы она подает. Недавно они решили, что мне следовало добавить “хлопанье в ладоши” в качестве выбора на нашей доске утренних приветствий, рядом с приветствием “дай пять”, взмахами ладонью, и приветствие “кулак о кулак”, потому что так их приветствует их подруга. В своем четырехлетнем возрасте мои дошкольники лучше понимают ценность многообразия, чем многие взрослые. Они по-настоящему знают, что другой — значит просто другой; а не хуже.

Я действительно надеюсь на то, что обучая других специалистов, членов общин и родителей моих учеников,

помогая им понимать и выступать в поддержку своих детей и их потребностей лучше, мы сможем изменить современные стереотипы о слепоглухих детях. Без широкого понимания того, как установить связь с этими особенными детьми, мы и дальше будем наблюдать как специалисты и члены общин отвергают их просто потому, что считают себя не подготовленными к тому, чтобы «справиться» с ними. Мое желание понять слепоглухих детей столь же сильно и сейчас, в возрасте 26 лет, как и тогда, когда мне было пять, и я делала шапочки из майларовой пленки в попытке вызвать у моей сестры улыбку.



В своем четырехлетнем возрасте мои дошкольники лучше понимают ценность многообразия, чем многие взрослые.



Пэйдж Фёрбуш (Paige Furbush) работает учительницей в дошкольном классе инклюзивного коррекционного образования в школьном округе Джодан в Солт-Лейк-Сити, штат Юта. Она получила диплом бакалавра по специальности «Коррекционное образования для детей

раннего возраста» в университете штата Юта и работает над получением степени магистра по специальности «Обучение слепоглухих» в университете штата Юта, который находится в Солт-Лейк-Сити, штат Юта.

МЕСТНЫЕ СООБЩЕСТВА И СЛЕПОГЛУХИЕ ЛЮДИ

Статья посвящена теме повышения информированности о слепоглухоте среди работников сферы здравоохранения и социальных работников, работающих с пожилыми людьми. Авторы исследования - Джонатан Линг (Jonathan Ling)¹, Пэт Уотсон (Pat Watson)², Дэвид Саттон (David Sutton)³ и Бернард Куинн (Bernard Quinn)⁴.

ВСТУПЛЕНИЕ

Слепоглухота наиболее распространена в старческом возрасте: 87% людей с тяжелым двойным сенсорным нарушением находятся в возрасте 60 лет или больше (Robertson & Emerson, 2010). Трудности с общением и передвижением, вызванные слепоглухотой, особенно сильно влияют на людей в старческом возрасте, когда приобретенные коммуникативные расстройства зачастую совмещаются с трудностями в самообслуживании, получении доступа к помощи, социальной изоляцией. (Pavey, et al., 2009).

Вследствие социальной изоляции, которая сама по себе имеет негативные последствия, люди с двойным сенсорным нарушением могут быть неизвестны службам здравоохранения и социальной помощи, которые могли бы им помочь. Если проводится недостаточная перепись людей со слепоглухотой, то весьма вероятно, что вместе с ней будет иметь место недостаточное оказание надлежащих услуг слепоглухим людям.

со слепоглухими клиентами, необходимо обучение, для того чтобы они могли распознать двойное сенсорное нарушение, а также понять, как это состояние влияет на предоставление консультаций и перенаправление в службы предоставления услуг. И если поставщики услуг здравоохранения и прочих услуг знают о своей обязанности выявлять нарушения здоровья, связываться с подопечными и вести учет людей со слепоглухотой, то скорее всего, они менее осведомлены о том, что другие заболевания могут скрывать двойное сенсорное нарушение. В случае с пожилыми людьми, это крайне важно, так как у них могут быть физические или психические нарушения вследствие перенесенного инсульта, деменции, болезни Паркинсона, которые могут снизить вероятность постановки диагноза «слепоглухота».

«В ХОРОШИХ РУКАХ»

Превентивные службы, оказывающие социальную помощь людям, обучая их навыкам самообслуживания, могут помочь снизить их социальную изоляцию и улучшить качество жизни. Более того, оказание подобных услуг может снизить бремя, лежащее на системе здравоохранения и социальной помощи (Goodwin et al., 2012).

«В хороших руках» (Scene, 2013) — это проект, проводимый Scene Enterprises, и финансируемый фондом национальной лотереи Великобритании⁵. Он направлен

На местные администрации в Великобритании возложена обязанность проводить оценку любого взрослого человека, которому может потребоваться социальная помощь или поддержка, как, например, слепоглухим людям. У этой проблемы есть важные аспекты для последующего обучения — не только персонала, проводящего оценку, но и тех, кто работает с подопечными и мог бы провести предварительную оценку слепоглухоты, дать направление на обследование к специалисту.

Знания о слепоглухоте необходимы для проведения правильной оценки людей, а специалисты в сфере социальной помощи, обладающие такими специальными знаниями, смогут быстрее выявить последствия двойной утраты чувственного восприятия (Sense, 2013).

на наращивание потенциала организаций и услуг для поддержки людей со слепоглухотой и на повышение случаев обнаружения возрастной слепоглухоты среди пожилых людей.

«В хороших руках» — это программа, включающая в себя информирование, обучение, потенциальные возможности, разработанные Scene Enterprises CIC и используемые в рамках проекта «В хороших руках» для оказания поддержки пожилым людям со слепоглухотой.

«Выявление слепоглухих людей в местном сообществе чрезвычайно важно, как для оказания им необходимой поддержки, так и для надлежащей оценки уровня поддержки в местном сообществе.»

ВЫЯВЛЕНИЕ И ОЦЕНКА СЛЕПОГЛУХОТЫ

Поставщикам услуг здравоохранения и социальных услуг, а также домам

престарелых бывает трудно распознать слепоглухоту. Сотрудникам, работающим

¹ Почта: jonathan.ling@sunderland.ac.uk; Сандерлендский университет (<https://www.sunderland.ac.uk>)

² Почта: pat.watson@tees.ac.uk; университет Тиссайд (<https://www.tees.ac.uk>)

³ Почта: david.sutton@sceneenterprises.org.uk; Scene Community Interest Company (www.sceneenterprises.org.uk)

⁴ Почта: bernard.quinn@in-good-hands.org; Scene Community Interest Company

⁵ www.biglotteryfund.org.uk

«Программа «В хороших руках» оказывает поддержку и проводит обучение по теме слепоглухоты пожилых людей для местных администраций, домов престарелых, волонтерских и других организаций.»

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА «В ХОРОШИХ РУКАХ»

Эффективная коммуникация между волонтерами, лицами, осуществляющими уход, и слепоглухими пожилыми людьми.

- Улучшение психического здоровья и физического самочувствия пожилых слепоглухих людей.
- Повышение уверенности в себе и осведомленности о том, как получить доступ к услугам и специальному оборудованию, доступному для слепоглухих людей.
- Поддержка пожилых слепоглухих людей в том, чтобы они могли сохранять свою

самостоятельность и участвовать в общественных и местных мероприятиях.

Эти цели были выделены для дальнейшего информирования о проблемах слепоглухих и предоставления специализированного обучения работникам сфер здравоохранения и социальной помощи, волонтерам, семьям подопечных, с тем чтобы они могли лучше выявлять, оценивать и помогать в случаях с пожилыми слепоглухими людьми, а также чтобы общественные организации и волонтеры были настроены на стремление снизить уровень социальной изоляции, с которой так часто сталкиваются слепоглухие люди.

МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

План

Был выбран метод экспериментального исследования (Minkler & Wallerstein, 2008), поскольку он предлагал методику оценки, придающей особое значение тесному сотрудничеству с теми, кто разрабатывал и представлял проект «В хороших руках», а также с потребителями услуг, которые должны были извлечь пользу от этого проекта. В результате был собран ряд данных из различных источников, включая беседы с группой, работающей над проектом, чтобы понять

и выявить новые наработки. Также был подготовлен обзор литературы на данную тему; организовано обучение волонтеров-участников экспериментального исследования. Состоялись беседы с людьми, прошедшими как минимум одну учебную программу, предоставленную для того, чтобы помочь понять содержание анкеты; подготовлена онлайн-анкета для людей, прошедших обучение; проведены беседы со слепоглухими людьми.

Участники

Были проведены беседы с 16 людьми об их впечатлениях и результатах обучения. Также было проведено 17 бесед со слепоглухими людьми. В этой статье мы уделяем основное внимание тому влиянию, которое обучение

оказало на политические меры и практическую деятельность. Мы также проанализировали мониторинговые данные, чтобы узнать, сколько человек прошло обучение, а также то, из какого сектора они поступили к нам.

Этика

Одобрение этического комитета для данного исследования было предоставлено Комитетом по исследовательской этике и организации

Школы здравоохранения и социальной помощи Тиссайдского университета⁶ до начала данного исследования.

Анализ данных

Тематический анализ был проведен (Braun & Clarke 2006) с использованием NVivo10, программы для анализа

качественных данных, для управления данными и способствованию анализу.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Охват обучения

Обучение было предоставлено бесплатно и открыто для сотрудников всех секторов. Сюда вошли обычные граждане, сектор оказания помощи волонтерами и независимыми работниками, добровольные организации и отдельные люди, например, семьи и лица, осуществляющие уход добровольно. Все 12 местных управлений Северо-Восточной Англии приняли участие в этом обучении.

иной вид аккредитованного обучения по программе. Сюда вошли 335 социальных работников, прошедших обучение на экспертов-оценщиков слепоглухих. Некоторые завершили более одного курса обучения. Чуть больше половины (52%) среди пройденных курсов занимал основной курс, остальные были равномерно распределены между курсами экспертов-оценщиков слепоглухих, гидов-коммуникаторов, курсом обучения по работе с людьми с приобретенным коммуникативным нарушением.

Мониторинг данных, собранных в рамках проекта «В хороших руках», показывает, что за 18 месяцев 1443 человека успешно завершили тот или

⁶ tees.ac.uk/health@socialcare/

Это было ожидаемо, так как цель проекта заключалась в повышении информированности, и в результате слушатели курсов получили основу, благодаря которой они могли приступить к работе над другими, более продвинутыми курсами.

Дальнейший разбор курсов по секторам показывает, что волонтерский сектор (509 человек, завершивших обучение),

Содержание и анализ бесед

Повышение информированности

Участники говорили о том, что их знания о слепоглухоте и ее влиянии на людей углубились в процессе обучения. Базовый уровень обучения дал им лучшее понимание признаков того, что человек обладает двойным сенсорным нарушением. Результаты обучения различались, от повышения понимания на операционном и личном уровнях, до некоторых изменений, начавших происходить на стратегическом/политическом уровне. Люди, прошедшие обучение, говорили о повышенном понимании и в своей работе, и в личной жизни.

Я узнал о столь многом, о чем раньше даже никогда не думал, и мне кажется,

Приобретение уверенности в себе, знаний и понимания

Участники сообщали о том, что до начала обучения им казалось, что осуществлять уход и поддержку слепоглухим людям было бы тяжело, и что у них для этого

независимый (245) и общественный сектор (633) хорошо включились в обучение, вместе с 56 людьми, не связанными ни с какой организацией. Волонтерский и независимый сектора (в основном организации, предоставляющие социальное жилье, а также сектор ухода за больными) хорошо включились в основное обучение. Частный сектор был наиболее вовлечен в программу обучения эксперта-оценщика слепоглухих.

что теперь я лучше смогу помочь людям, которые не могут видеть и страдают от тугоухости.

Это даже помогло мне и моей семье. Я обращаю внимание на то, что передаю информацию другим членам моей семьи.

Имело место общее мнение, гласящее, что обучение углубило понимание слепоглухоты, дало уверенность и подкрепило предыдущее обучение. Учитывая количество людей, прошедших обучение, и их территориальное распределение, это был хороший шаг к улучшению качества поддержки и оказываемых услуг в будущем.

не было уверенности в себе. Вместе с тем, участники посчитали, что обучение повысило их уверенность при общении и оказании помощи слепоглухим людям.

Некоторые из наших сотрудников, не прошедших обучение, паниковали, если встречались со слепым и глухим человеком. Я бы сказал, что все сотрудники, прошедшие обучение, стали значительно увереннее в своих способностях лучше помогать таким людям.

Большинство опрошенных говорили о том, что повышению уверенности в себе позволило им более эффективно работать со слепоглухими. Они говорили о связи

Улучшенные навыки общения

Большой проблемой при работе с глухими и/или слепыми людьми участники проекта считали общение, и говорили о том, что оно было куда более сложным, если подопечный был слепоглухим. Для тех, кто предоставляет уход, общение необходимого качества со слепоглухими людьми чрезвычайно важно для удовлетворения их потребностей. Навыки общения были так или иначе затронуты в каждом из курсов, но реакции были сосредоточены на личном развитии и улучшении общения с пациентами.

Даже небольшие знания о том, как говорить со слепоглухими людьми правильно, сыграли свою роль для меня.

Участники также говорили о том, что пользуются освоенными навыками для

Изменения рабочих практик

Те, кто прошел обучение, говорят об изменении своих рабочих практик, в основном это касается улучшения способов общения, оценки потребностей

между углублением знаний и пониманием подопечных, которая привела к повышению уверенности, а также к способности более эффективно работать со слепоглухими.

Обучение дало большинству работников нашего дома престарелых более глубокое понимание того, какова была повседневная жизнь одного нашего конкретного пациента. И это позволило нам лучше сосредоточиться на его потребностях.

общения с подопечными.

Одна из пациенток, с которой я работаю, имеет двойное сенсорное нарушение. В общении с ней я тактирую, использую слепой алфавит.. Я показал ей, как это делать, и она теперь сама тактирует со мной. Пока мы учимся, и мне приходится тактировать медленно, потому что ей немного тяжело, но это работает. Теперь она может сказать мне о том, чего она хочет.

Коммуникационные составляющие обучения были восприняты очень положительно. Практические составляющие обучения также помогли в том, что касается применения усвоенного материала на практике.

и помощи клиентам. Многие говорили о том, что именно обучение привело к изменениям в их рабочих практиках.

На индивидуальном уровне люди осознали потребность изменить то, как они работают с некоторыми из клиентов, для того, чтобы лучше удовлетворить их потребности.

Обучение действительно заставляет тебя задуматься. Раньше я ставил их тарелку с едой на стол, не говоря им ничего о том, где она или что на ней. Теперь я вхожу в комнату и говорю, мол, вот, что я вам приготовил. Затем говорю, где на тарелке эта еда лежит. Я даже и не осознавал, что то, что я делал раньше, было так очевидно неправильно.

Практические изменения в домах престарелых происходили, начиная с организационного уровня. Например,

Организационные изменения

Обучение сотрудников повлияло на порядки внутри организаций. Например, в волонтерской организации, с которой можно было связаться только по телефону, поняли, что это не подходит слепоглухим людям, и предложили пациентам встречи лицом к лицу. В других организациях приняли решение подготовить по этой программе обучения как можно больше сотрудников для осуществления изменений в работе. Один из участников сказал:

Довольно многие из нас прошли обучение и затем передали эти навыки всем руководителям в регионе, чтобы в каждом центре оказался подготовленный руководитель. Затем каждый из них устроил встречи со

сотрудники стали проверять, находятся ли слепоглухие люди в группах, следить за тем, чтобы вспомогательные средства помощи, такие как лупы и предохранительные щитки, были более доступны, а также за тем, чтобы слуховые аппараты подопечных содержались в хорошем состоянии.

Обучение в рамках проекта “В хороших руках” может оказать положительное влияние на организации, работающие со слепоглухими или поддерживающие пожилых людей. Изменения в лучшую сторону вряд ли бы могли произойти, если бы их сотрудники не приняли участие в обучении, а в итоге преобразования влияют на качество услуг, получаемых пациентом.

своими сотрудниками, чтобы передать им эти навыки [...] в первую очередь, практические упражнения.

Есть некоторые данные, позволяющие утверждать, что обучение и инструменты, доступные в ходе обучения, привели к некоторым изменениям в руководствах и планировании ухода.

Мы внесли несколько изменений в наши руководства и добавили несколько вопросов в процесс оценивания подопечных, чтобы убедиться в том, что мы получаем точную информацию, есть ли у человека проблемы со зрением и слухом. Теперь все сотрудники так делают, вне зависимости от того, прошли они обучение или нет.

В организации, работающей в волонтерском секторе, осознали, что «осязание» является ключевой стороной общения для слепоглухих людей, и поэтому изменила свою политику “никакого прикосновения” так, чтобы люди с утратой зрения и слуха могли дать свое согласие на использование прикосновения как

Услуги более высокого качества для пациентов

Те, кто завершил обучение, говорят об осуществлении изменений в своей повседневной практике для улучшения качества общения со своими пациентами, а именно «дать им знать, что я пришел, прикоснувшись к их плечу», объяснив, что лежит на их тарелке и где она стоит, или сделав «записки, написанные очень большим жирным шрифтом». Подобные изменения способствовали улучшению качества жизни пациентов.

Многие участники рассказывали о том, что уроки дали им возможность встретиться с другими людьми, работающими в аналогичной сфере, поучиться друг у друга, узнать о других доступных услугах. Появились примеры совместного сотрудничества, благодаря этим знакомствам. Знание о других доступных услугах и полезном оборудовании привело к обращениям за оказанием новых видов услуг и использованием дополнительных средств помощи людям с сенсорным нарушением.

Доступ к таким услугам, как техническое обслуживание слухового аппарата, привело к улучшению слуха у некоторых людей. Для многих пожилых людей со слуховыми аппаратами их техническое обслуживание может быть

инструмента общения, если оно было уместным и допустимым в их культуре. В другой организации, оказывающей поддержку пожилым и слабовосприимчивым взрослым людям, следят за тем, чтобы распознавать людей с нарушениями слуха и/или зрения, и усаживать их поближе к координатору группы.

затруднительным, поскольку батарейки и трубки нужно менять регулярно. Обнаружение того, что существуют такие услуги, привело к уменьшению количества проблем со слуховыми аппаратами, обращений отделений аудиологии за починкой, снижению раздражения и у поставщиков услуг, и у пациентов:

Для меня очень важно, чтобы мой слуховой аппарат правильно работал. Это делает для меня доступным все вокруг.

Значительная часть обучения была направлена на улучшение качества поддержки, оказываемой пациентам. Улучшенное качество соответствующих услуг и оборудования играет свою роль в сохранении пациентами самостоятельности. Жители учреждений интернатного типа стремились сохранить некоторый уровень самостоятельности. Один из жителей дома для престарелых сказал:

Мне здесь нравится, за мной хорошо ухаживают, но мне нравится, когда я могу сделать что-то сам. Теперь мой слуховой аппарат работает нормально, и я могу приобщиться к некоторым

занятиям, которые здесь происходят, поговорить с семьей по телефону, или сесть в автобус и съездить в город, если захочу, мне очень нравится это чувство.

Хотя пациенты могут не отдавать себе отчета в том, что улучшения в качестве оказываемой им помощи или услугах связаны с обучением персонала, они заметили изменения на деле и поразмышляли об их пользе.

Увеличение числа выявленных и зарегистрированных слепоглухих людей

Существуют свидетельства того, что организации стали выявлять большее количество слепоглухих пациентов. Было такое ощущение, что, когда сотрудники узнавали, на что нужно обращать внимание, они с большей вероятностью могли опознать слепоглухоту. Учет особенностей при двойном сенсорном нарушении, а также навыков общения, был включен в ряд семинаров, направленных на пожилых людей, включающих в себя здоровое питание, поддержание водного баланса

в организме, распоряжение денежными средствами, а также семинары о благополучии и мерах безопасности.

Мероприятия «Поговори и попробуй» были разработаны для того, чтобы распознать пожилых людей со слуховыми и зрительными проблемами, и предоставить им помощь в виде консультаций/ информации, направлений на оказание соответствующих услуг, или возможности проверить оборудование. Участники высоко оценили эти мероприятия.

«Повышение информированности и улучшение качества общения — важные шаги для поддержки слепоглухих людей в местных сообществах.»

ОБСУЖДЕНИЕ И ВЫВОДЫ

Ключевыми задачами проекта «В хороших руках» были повышение значимости двойного сенсорного нарушения и предоставление обучения по улучшению навыков людей, предоставляющих помощь и поддержку пожилым людям. Широкий интерес к этому проекту во множестве секторов указывает на потребность в обучении работе с людьми с двойным сенсорным нарушением. До создания этого проекта, такое обучение

не было общедоступным. Практический характер большей части обучения содействовал навыкам общения, а также помог участникам получить четкое понимание того, как применить знания на практике. Проект «В хороших руках» дал новые навыки работникам в сфере здравоохранения и социальной помощи. В специальной литературе говорится о том, что хотя число слепоглухих людей увеличивается, оно не отражает полный

масштаб проблемы, а это значит, что многие из пожилых людей не получают тех услуг, в которых нуждаются. Повышение информированности и улучшение качества общения — это важные шаги для поддержки слепоглухих людей, и эта работа начинает влиять на подготовку оперативных мер на местном уровне.

Проект «В хороших руках» также привел к изменению практики вследствие повышения информированности и лучшего понимания проблем общения с людьми с двойным сенсорным нарушением, как, например, пересмотр политики «никакого прикосновения» и организация личных встреч. Изменения в политике, даже на организационном уровне, происходят не так быстро, как это необходимо. То обстоятельство, что эти изменения были

проведены за такое короткое время, указывает на то, что обучение принесло пользу и привело к институциональной, а также индивидуальной осведомленности о слепоглухоте.

Существует вероятность того, что пожилых слепоглухих людей не обнаружат поставщики услуг здравоохранения и социальной помощи. Наш проект показал, что обучение специалистов, участвующих в работе с пожилыми пациентами, может привести к настоящим успехам и в том, что касается поддержки и выявления слепоглухих людей в местных сообществах.

За получением дополнительной информации можно связаться с Джонатаном Лингом (Jonathan Ling) jonathan.ling@sunderland.ac.uk

БИБЛИОГРАФИЯ

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3 (2): 77-101.

Goodwin, N., Smith, J., Davies, A., et al. (2012). *Integrated care for patients and populations: Improving outcomes by working together*. Kings Fund: London.

Minkler, M & Wallerstein, N (2008). *Community-based participatory research for health: From process to outcomes*. 2nd Ed, Wiley: London.

Pavey, S., Douglas, G., Hodges, L., Bodsworth, S. & Clare, I. (2009). *The needs of older people with acquired hearing and sight loss*. Thomas Pocklington Trust: London.

Robertson, J. & Emerson, E. (2010). *Estimating the number of people with co-occurring vision and hearing impairments in the UK*. Centre for Disability Research: Lancaster University: Lancaster.

Scene (2013). *In Good Hands Theory of Change*. Scene Enterprises: Birtley, Tyne and Wear.

Sense (2013). *Assessment of eligibility for people with acquired dual-sensory loss*. Sense: London.

ГОНКА «ЖЕЛЕЗНОГО ЧЕЛОВЕКА»

ДАРРЕН СТИВЕНС

Австралия (djs.1991@yahoo.com)

История мечты Даррена Стивенса об участии в соревновании по триатлону на длинную дистанцию Ironman. У Даррена синдром Ушера.

ПОДГОТОВКА

Мой путь к участию в соревнованиях по триатлону на длинную дистанцию Ironman (IM) начался в августе 2015 года. Для начала я решил выполнить половину IM, в качестве предварительного условия. Мне разрешили проводить тренировки в местном велосипедном и триатлонном клубе. Найти единомышленников для помощи в триатлоне на длинную дистанцию весьма сложно, поэтому я был рад воспользоваться любыми предложениями.

Половину IM я выполнил очень хорошо, по правилам гонки мне разрешили иметь трех проводников, на каждом из этапов. Я завершил половину дистанции IM за вполне приличное время и был уверен в том, что смогу достичь цели и пройти полную дистанцию. Наверно, слишком уверен.

Я участвовал также в благотворительном марафоне HBF Run for a Reason¹ и полумарафоне Perth². Во время полумарафона в Перте получил травму, которая давала о себе знать в последующие месяцы. Синдром подвздошно-большеберцового тракта (ITB)³ — это широко распространенная

среди бегунов травма, последствия которой чувствуются долго.

Я продолжал тренироваться как можно больше, а также посещал интенсивные сеансы физиотерапии, массажа и иглоукалывания. Оставалось всего четыре месяца до гонки IM на полную дистанцию. Мне не только досаждала моя травма, но к тому же позвонил рейс-директор IM и сообщил, что у меня может быть только один проводник на всю дистанцию. Тогда я думал, что моя гонка уже окончена. Выступить с травмой и пытаться найти всего одного человека, готового пройти всю дистанцию, мне казалось непосильной задачей. Я обзвонил всех, кого мог, и даже обратился в местный триатлонный клуб, но, учитывая оставшееся количество времени и близость мероприятия, попытки ни к чему не привели.

И тут мне пришел на помощь Пол Гарвуд, специалист по ориентированию из организации Senses Australia⁴; я участвовал вместе с Полом в полумарафоне HBF, и у нас получилась слаженная команда. Я обсудил свое неприятное положение с Полом, он

посоветовал мне не отказываться от участия и сказал, что у него есть план.

Пережив наш первый и единственный заезд на велосипеде до гонки IM, я снова подумал об успехе, но нам еще предстояло вместе плавать! Для плавания с проводником необходима примерно одинаковая частота гребков и

ДЕНЬ ГОНКИ

Количество организационных вопросов, которые необходимо решить еще до того, как ты добрался до линии старта, огромно. Во-первых, мы ошиблись адресом и приехали не туда, где собирались жить. Когда мы нашли правильный адрес, пришлось пройти регистрацию в Басселтоне, посетить отдельный инструктаж, осмотреть места перехода между гоночными этапами, повесить нашу гоночную экипировку, и, наконец, поставить велосипед на стойку. В ночь перед гонкой я был истощен, даже не начав ее. Как только я закрыл глаза, зазвонил будильник, на часах было 4 часа 30 минут.

Надо было подготовить гидрокостюмы, очки, костюм для триатлона, купальную шапочку и чиповый транспондер. Еще не осознав, что этот день наконец-то настал, я уже надел свой гидрокостюм. Рейс-директор сообщил, что мы стартуем в 6 часов 50 минут. Прозвучал гудок, и мы поплыли. Я думал, что остановимся после первых двух километров или пройдя половину дистанции, чтобы передохнуть и восстановить мотивацию. Однако, этого не произошло, поскольку 1500 пловцов догнали нас на половине дистанции, и Пол решил остановиться, опасаясь, что с нами

большая уверенность в себе и партнере. То обстоятельство, что ты привязан за пояс веревкой к щиколотке проводника, может привести к дополнительным сложностям. К счастью, нам выпала возможность потренироваться в плавании два раза, отчего я стал верить в то, что мы действительно сможем участвовать в гонке.

могут столкнуться. Когда мы доплыли до берега, я вздохнул с облегчением, хотя всего проплавал только 1 час и 15 минут. Заплыв придавал мне уверенности для участия в этапе велосипедной гонки.

Когда мы сели на велосипеды и поехали, нам предстоял заезд на 180 километров и меня переполнял адреналин. Мы планировали разделить велосипедный этап на две части и не думать о целой дистанции. Скоро нашли удобный для нас темп и даже начали обгонять некоторых участников соревнования. Заезд, состоящий из двух кругов, психологически было сложно завершить. Когда мы начали наш второй круг, я стал сомневаться в том, что смогу крутить педали еще три часа, зачастую против сильного ветра.

Какими бы удобными ни были ваши велосипедные шорты, ничто не может подготовить ваш зад к 6 часам и 20 минутам в седле. Крики «ура», сопровождавшие нас в пути и после завершения велосипедной гонки, поражали. Я и поверить не мог, что два этапа гонки заняли у нас чуть меньше 8 часов. Я чувствовал себя великолепно, но все же был рад слезть с велосипеда.

¹ <https://www.hbfrun.com.au>

² <https://www.wamc.org.au/major-events/perth-half-marathon>

³ www.runnersworld.com/tag/it-band-syndrome

⁴ Senses Australia (www.senses.org.au) — это крупный корпоративный участник Dbl

Затем я приступил к третьему этапу, помчавшись вперед с полной уверенностью в своих силах, но, к своему ужасу, я обнаружил, что забыл свои ортопедические стельки в другой обуви, оставшейся в месте нашего проживания. Это означало, что мне предстояло пробежать 42 километра в кроссовках

НА ФИНИШЕ

Агонию, которую я пережил на протяжении следующих 32 километров, не описать словами. С заходом солнца у меня ухудшилось зрение, я продолжал бежать совершенно обессиленный, ничего не видя. На протяжении всего пути находились указатели расстояния. В какой-то момент Пол решил, что мы бежим последний круг, что меня приободрило. Вскоре мы поняли, что нам, на самом деле, осталось бежать еще два круга. К этому времени я бежал на полном пределе, как не бегал никогда.

Я серьезно рассматривал возможность сойти с дистанции. Толпы зрителей кричали мне «ура», они уже меня

без стелек. Мы начали хорошо, и мне показалось, что проблема с обувью не повлияет на темп. К несчастью, это продлилось лишь первые 10 километров. Зловещий ITB, а также усилившаяся боль в колене правой ноги стали все больше и больше меня беспокоить.

узнавали и могли видеть мои боль и страдание. И это придавало мне сил. Я начал ставить перед собой маленькие цели - добежать от одной точки до другой. Ничего не видя и не слыша, мучаясь от боли, я продолжал бежать. Я подружился с врачом скорой помощи, который побудил меня к тому, чтобы я закончил гонку.

Наконец, мы зашли на последний круг и мне сказали, что видна финишная прямая. Рев толпы и моя сильная боль привели к наваждению: вдруг я пересек финишную черту и стал «Железным человеком». Дальше все было как в тумане. Меня переполнили эмоции, я заплакал.



Сил уже не осталось, но медаль IM у меня на шее говорила о том, что я выиграл эту битву.



ВЫЗДОРОВЛЕНИЕ



Покрытый ожогами, еле способный ходить, совершенно отекавший, я проснулся утром, плохо понимая, что произошло. Мы покинули Басселтон, словно раненые воины. Вместе с Полом мы провели 14 часов и 42 минуты, пройдя сквозь «огонь и воду». Только через три дня я смог ходить самостоятельно, моя кожа отшелушивалась неделями, и с тех пор я ни разу не подумал о триатлоне. Это был, вне всяких сомнений, самый сложный и трудный опыт в моей жизни. Я на собственной шкуре испытал IM, но вывел из этого урок: «невозможно» — это не факт, а только мнение.



ИНТЕРСУБЪЕКТИВНОСТЬ И СТИМУЛИРОВАНИЕ ОБЩЕНИЯ

САСКИЯ ДАМЕН

Доцент

Специализация: коррекционная педагогика/слепоглухота

Университет Гронингена

Kentalis Deafblindness Center of Excellence

Нидерланды

(s.damen@rug.nl)

Тема статьи - стимулирование общения у людей со слепоглухотой с точки зрения развития интерсубъективности¹. В научной литературе общение людей с врожденной слепоглухотой зачастую описывается как замедленное или ограниченное. Объяснить это естественным последствием их двойной утраты чувствительности можно лишь отчасти.

ИНТЕРСУБЪЕКТИВНОСТЬ

В этой статье я объясню, как проблемы межличностного общения между людьми с врожденной слепоглухотой (ВСГ) и их партнерами по общению можно объяснить с социокогнитивной точки зрения, используя теорию интерсубъективности Тревартена (Braten & Trevarthen).^{*} Затем я опишу, как использовала эту теорию для анализа и поддержки межличностного общения между людьми с ВСГ и их партнерами по общению.

В моей докторской диссертации три уровня развития интерсубъективности по Тревартену были впервые исследованы у детей и взрослых с

врожденной слепоглухотой (Damen, 2015). Интерсубъективность, согласно Тревартену, это «способность разделять с кем-либо субъективные состояния». В моей диссертации я также использовала в качестве альтернативных определений «способность разделять с кем-либо смыслы» и «осознание собственного «я» и «я» другого».

Согласно Тревартену, способность разделять с кем-либо субъективные состояния - это врожденная способность, которую можно наблюдать во время социальных взаимодействий ребенка сразу после рождения.

Эта способность становится более сложноорганизованной с возрастом. Развитие интерсубъективности является следствием опыта межличностного общения ребенка, в стимулировании такого опыта важную роль играют партнеры по общению. На основе видеонаблюдений за взаимодействиями

ТРИ УРОВНЯ

У зрячих и слышащих младенцев в возрасте нескольких недель уже наблюдается первичная интерсубъективность, характеризующаяся осознанием «я» другого. Это видно по их активному и отзывчивому отношению к их партнерам по общению, и их интересу к занятиям с поочередным участием. Однако, только в возрасте 9 месяцев у младенца можно наблюдать взаимное осознание, характерную особенность вторичной интерсубъективности.

На этом уровне развития интерсубъективности ребенок может проявлять внимание к предметам вместе со своим социальным партнером, договариваться и разделять с ним

ЛЮДИ С ВРОЖДЕННОЙ СЛЕПОГЛУХОТой (ВСГ)

Моя докторская диссертация была основана на предположении о том, что люди с ВСГ рождаются с такой же врожденной способностью делиться смыслами, как и зрячие и слышащие люди. Однако, развитие более сложных форм переговоров и разделение смыслов может быть замедлено или затруднено вследствие взаимодействия

обычных детей и их матерей, в возрасте от нескольких недель после рождения до шести лет, Тревартен выделил три уровня интерсубъективного развития: первичная интерсубъективность, вторичная интерсубъективность, третичная интерсубъективность. Далее я опишу эти уровни.

коммуникативные намерения. Главная цель общения на этом этапе - получить что-то или кого-то, поэтому такое общение называется «императивным». В возрасте от 2 до 6 лет обычные дети начинают общаться все больше для того, чтобы поделиться мыслями, что называют «декларативным общением». Теперь ребенок использует в основном символичные формы общения. Эти более сложные модели коммуникационного поведения выражают нарративное и вербальное сознание своего «я» и «я» других, что служит отличительным признаком третичной интерсубъективности - третьего, и самого высокого уровня развития интерсубъективности.

людей с ВСГ, а также трудностей для их социальных партнеров в адаптации своих стратегий взаимодействия к этим особенностям. Часто описываемые проблемы, возникающие при межличностном общении людей с ВСГ (включая недоразумения, непонимание, ограниченные символические и декларативное общение),

¹ Эта статья была представлена на конференции «Общение и слепоглухота, 10 лет исследований» в Университете Гронингена, 15-17 ноября 2016 года.

можно лучше понять, приняв во внимание то, какой опыт взаимодействия необходим для развития и демонстрации трех уровней интерсубъективности, и как двойная утрата чувствительности влияет на этот опыт.

Людям с ВСГ и их партнерам по общению сложно осознать существование других, поскольку такой ребенок не может уделять достаточное зрительное или слуховое внимание другому человеку, вследствие чего он не может заметить зрительное и слуховое внимание

партнера по общению, принять участие в зрительной и слуховой очередности. Взаимную осознанность трудно развить из-за отсутствия возможности посмотреть друг другу в глаза или направить внимание другого человека на что-то визуальным или слуховым способом. Более того, человек с ВСГ и его партнеры по общению могут пропустить попытки общения друг друга, а у партнеров по общению зачастую нет навыков, позволяющих им договориться телесно-тактильным образом о смысле звуков, издаваемых человеком с ВСГ.

«*Без достаточного знакомства с понятным и полноценным телесно-тактильным опытом символьных форм общения или общения с целью поделиться мыслями, эти стороны общения не смогут развиваться.*»

СТРАТЕГИИ ОБЩЕНИЯ

Во время исследования я обнаружила, что теория развития интерсубъективности Тревартена послужила полезной основой для получения глубокого понимания взаимодействия между людьми с ВСГ и их партнерами по общению. С помощью независимых медицинских кодеров (специалисты, изучающие историю болезни пациента и присваивающие ей государственные коды), мне удалось доподлинно измерить особенности общения в записанных на видео разговорах на трех уровнях развития

интерсубъективности. Этот анализ позволил сравнивать разных людей друг с другом, или одного человека с другими партнерами по общению, или

одного партнера по общению в разное время. Такие сравнения в моем исследовании показали следующее: различия среди 11 участников с ВСГ и их 36 партнеров по общению; различия до и после программы обучения, и различия одного и того же человека с ВСГ и разными партнерами по общению.

ПРОГРАММА ОБУЧЕНИЯ

Теория Тревартена также оказалась полезна в качестве руководства по поддержке межличностного общения между людьми с ВСГ и их партнерами по общению. Основываясь на этой теории и на программе «Контакт» (Jannsen et al., 2003), мы разработали программу с использованием общения высокого качества. Эта программа имеет форму обучения для родителей, лиц, осуществляющих уход, и учителей, под руководством инструктора. Инструктор помогает людям, оценивая их взаимодействия при помощи знания того, как развивается интерсубъективность, и стимулируя интерсубъективность способом, адаптированным к потребностям человека с ВСГ.

Инструктор осуществляет поддержку партнеров по общению в течение

ИСТОРИЯ ДЖОНА

Самым старшим участником моего исследования был Джон, 49-ти лет, с тугоухостью тяжелой степени и слепотой вследствие недоношенности. Джон жил в групповом доме для взрослых с врожденной слепоглухотой. До начала программы обучения лица, осуществлявшие за ним уход, говорили о целом ряде сложностей в межличностном общении. Джон часто проявлял признаки напряженности во время взаимодействий, сильно сдавливал им руку, если уровень его напряженности становился слишком высоким. Кроме того, он использовал в разговоре очень ограниченное число тем. Например, в основном он использовал

двух обучающих сеансов, пяти индивидуальных и трех групповых сеансов с комментированием видеоматериалов. В первые 5 недель обучения, партнеры по общению учатся тому, как приспособлять свои модели поведения и эмоции к моделям поведения и эмоциям человека с ВСГ, проявляя, например, тактильные стимулы и реакции, и давая человеку достаточное время на то, чтобы ответить. Во вторые 15 недель программы обучения, партнерам по общению помогают в выработке значений. Например, они учатся тому, как помочь человеку с ВСГ показать, кажется ли ему, что его поняли, давая большее количество информации о значении звуков, которые издает он или она, и создавая повествование из прошлого опыта.

язык жестов, чтобы попросить что-нибудь перекусить. Поэтому, взаимодействия лиц, осуществляющих уход за Джоном, были скорее функциональными, чем личными.

Получив знания о важности и особенностях общения на первом уровне развития интерсубъективности, лица, осуществляющие уход за Джоном, с помощью инструктора изучили видеозаписи своих взаимодействий с ним, и сформулировали цели, над которыми необходимо было работать. Они заметили на видео, что Джон часто искал контакта, протягивая руку рядом с собой, туда, где

обычно сидел человек, осуществляющий за ним уход. Ранее им было об этом неизвестно, они не реагировали на эти попытки контакта.

Сотрудники также увидели, что уровень напряженности Джона повышался, когда он пытался установить контакт. Они заметили эту напряженность, но это привело к избеганию, а не к установлению с ним контакта. В первой фазе вмешательства, лица, осуществляющие уход, начали обращать внимание на его инициативы, реагировать на них тактильно, чаще инициировать физический контакт с ним. Это привело к увеличению числа диадических взаимодействий.

Во время фазы создания смыслов, лица, осуществляющие уход за Джоном, оценивали свое общение,

используя знания об особенностях второго и третьего уровня развития интерсубъективности. Сотрудники заметили, что на практике они не поддерживали разговоры с Джоном. К примеру, они могли начать разговор, подавая знак “чего ты хочешь?”, но когда Джон отвечал знаком “печенье”, они обычно отвечали ему “нет, всё”, после чего прекращали разговор. Во время части обучения по созданию значений, лица, осуществляющие уход за Джоном, стали подробнее раскрывать тему еды, разговаривая с ним о том, что ему нравится есть, или о том, что он уже ел в этот день. Сотрудники также начали вводить новые темы в разговоры, и обнаружили, что Джон мог сам подробно рассказывать о чем-либо или дать больше информации о том, чем он хотел поделиться, когда его подталкивали к этому и помогали во время общения.

« Джон мог сам подробно рассказывать или дать больше информации о том, чем он хотел поделиться, когда ему помогали во время общения. »

ОБЩИЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

При сравнении разговоров до, во время и после обучения, было обнаружено значительно улучшение в общении у Джона, но также и у других десяти участников с ВСГ, на первых двух уровнях развития интерсубъективности. У 7 из 11 участников также наблюдались значительные улучшения в общении с целью поделиться мыслями, на третьем уровне развития интерсубъективности.

Большинство изменений и самая сложная организация общения наблюдались тогда, когда партнеры по общению использовали стратегии по выработке значений в дополнение к стратегиям приспособления.

Более того, мы обнаружили, что партнеры по общению могли вызвать более сложные формы общения у людей с ВСГ,

когда использовали эти формы общения сами. Люди с ВСГ, использующие только ограниченное время общения для отсылок к предметам, людям и

событиям, использовали этот тип общения относительно более часто, после того, как партнер по общению показал этот тип общения в разговоре.

БИБЛИОГРАФИЯ

Bråten, S., & Trevarthen, C. (2007). Prologue: From infant intersubjectivity and participant movements to simulation and conversation in cultural common sense. In S. Bråten (Ed.), *On being moved: From mirror neurons to empathy* (pp. 21–34). Amsterdam, the Netherlands: John Benjamins.

Damen, S., Janssen, M., Huisman, M, Ruijsenaars, A. J. J. M., & Schuengel, C. (2014). Stimulating intersubjective communication in an adult with deafblindness: A single-case experiment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 36684. doi: 10.1093/deafed/enu006

Damen, S. (2015). *A Matter of Meaning. The Effect of Partner Support on the Intersubjective Behaviors of Individuals with Congenital Deafblindness*. Dissertation. 's Hertogenbosch: BOXPress.

Damen, S, Janssen, M.J., Ruijsenaars, A.J.J.M. & Schuengel, C.(2015). Intersubjectivity effects of the High Quality Communication Intervention in people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20, (2), 191-201, DOI:10.1093/deafed/env001.

Janssen, M., Riksen-Walraven, J., & Van Dijk, J. (2003). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 215–229. Retrieved from http://www.afb.org/jvib/jvib_main.asp

МЕЛКАЯ МОТОРИКА У ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ЧАРДЖ

САМАНТА КУБЛИН, САРА БИС, ДИАНА СМИТ, САРА МАУСТ

Авторы статьи рассматривают актуальную тему: вмешательства, затрагивающие положение тела ребенка, полезные для развития навыков мелкой моторики у детей с синдромом ЧАРДЖ и/или слепоглухотой.

ВВЕДЕНИЕ

В школьной обстановке, большинство занятий проводится тогда, когда дети сидят за столом или партой (Aminian, Hinckson, & Stewart, 2015). Среди многочисленных специалистов и поставщиков услуг, входящих в образовательную команду ребенка, эрготерапевт обладает исключительной компетенцией, позволяющей оценить сенсорные и двигательные требования, налагаемые конкретным занятием и/или средой, в которой проводится занятие (Американская ассоциация эрготерапевтов (American Occupational Therapy Association [AOTA]), (2014). Дэвид Браун (2006; 2007), специалист в

области обучения слепоглухих, объясняет, что проблемы с тактильным, вестибулярным и проприоцептивным чувствами часто встречаются у детей со слепоглухотой и/или синдромом ЧАРДЖ. Проприоцепция — это то, как мы чувствуем, где находятся части нашего тела по отношению друг к другу, не прикасаясь к ним и не смотря на них (Brown, 2006). Вестибулярное чувство рассказывает нам о положении нашей головы относительно гравитации, позволяя нам ориентироваться в пространстве (Brown, 2007). Нарушения в этих сенсорных системах влияют на способность ребенка принимать участие в школьных занятиях.

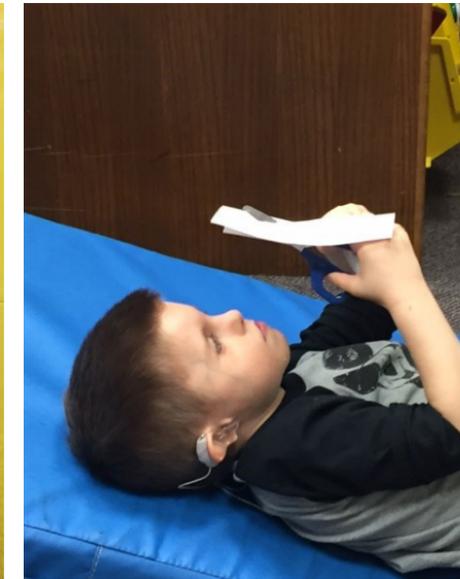
ДЕТИ С СИНДРОМОМ ЧАРДЖ

У людей с синдромом ЧАРДЖ присутствует нарушение вестибулярного аппарата вследствие отсутствия или некорректной работы полукружных каналов во внутреннем ухе, а также нарушение работы проприоцептивной системы, о чем свидетельствует низкий мышечный тонус. Оба этих нарушения способствуют нарушению равновесия и постуральной

неуверенности у людей с синдромом ЧАРДЖ (Brown, 2003). Вследствие этих сенсорных нарушений и низкого мышечного тонуса, Дэвид Браун (2003) полагает, что у детей с синдромом ЧАРДЖ есть ярко выраженное предпочтение принимать положение лежа на спине, или положение лежа на боку.



Натали играет на барабане, лежа на боку



Джейкоб, режет ножницами в положении лежа на спине



Грэйс играет с щипцами лежа на боку

Это утверждение согласуется с пониманием эрготерапевта потребности ребенка в стабильной опоре и постуральном контроле, прежде чем он или она сможет

точно выполнять задачи, связанные с мелкой и зрительной моторикой, используя свои руки и глаза вместе (Case-Smith, Fisher, & Bauer, 1989).

ОСОБЕННОСТИ ОБУЧЕНИЯ

В обучении детей с синдромом ЧАРДЖ часто встречается рекомендация о частых сенсорных перерывах на протяжении всего школьного дня (Stelzer, n.d.). Во время этих сенсорных перерывов дети могут принимать самые разные положения на полу, снижать нагрузку постуральных мышц и потребность в обработке вестибулярной и проприоцептивной информации. Чаще всего, все образовательные требования во время сенсорного перерыва с ребенка снимаются (Stelzer, n.d.). Сидение на кресле-мешке или соприкосновение с

полом дает их телу больше тактильной и проприоцептивной информации, помогает им лучше понять, где в пространстве находится тело (Brown, 2006). Проработав с большим количеством детей с синдромом ЧАРДЖ, сотрудники программы для слепоглухих в Школе Перкинса для слепых¹ задались вопросом: “Может ли ребенок выполнять функциональные задачи, находясь в таком положении? Может ли работа в положениях на полу, дающих большее количество проприоцептивной информации, благоприятно повлиять на навыки мелкой моторики?”

¹ Школа Перкинса для слепых (www.perkins.org) является крупным корпоративным участником Dbl

ТРИ ВИДА ВМЕШАТЕЛЬСТВА, ЗАТРАГИВАЮЩИЕ ПОЛОЖЕНИЕ ТЕЛА

Два положения тела, увеличивающие поток проприоцептивной сенсорной информации к телу, — это положение лежа на боку и лежа на спине. Положение лежа на боку достигается тогда, когда ребенок лежит на боку, с опорой на свою спину. Положение лежа на спине — это горизонтальное положение тела, когда обе лопатки человека касаются земли (Masin & Nicholson, 1990). Оба эти положения увеличивают количество получаемой проприоцептивной сенсорной информации, позволяя ему/ей чувствовать себя более организованно и физически стабильно, снижая постуральные нагрузки, возникающие при противодействии гравитации. Положения лежа на боку и лежа на спине также снижают необходимость в использовании постурального контроля за головой и шеей для стабилизации зрения.

Когда ребенку не требуется использовать его/ее руки, чтобы поддерживать

вертикальное положение туловища, шеи и головы, то у него/ее есть свобода движений, позволяющая ему или ей использовать руки и пальцы для выполнения действий, требующих мелкой моторики. Положение лежа на спине способствует движениям, пересекающим срединную линию, например, когда ребенок перемещает свою левую руку на правую сторону своего тела. Поэтому, лежание на боку и на спине могут быть полезными положениями для развития навыков мелкой моторики у детей с поражениями сенсорных систем, и/или с низким мышечным тонусом.

Целью этого исследования был поиск ответов на вопросы, заданные эрготерапевтами в Школе Перкинса для слепых, и определение эффективности вмешательств, затрагивающих положения тела, в развитии навыков мелкой моторики для детей школьного возраста с синдромом ЧАРДЖ и/или слепоглухотой.

« Развитие навыков мелкой моторики может помочь детям с синдромом ЧАРДЖ и/или слепоглухотой достичь оптимального уровня участия в школьных занятиях, навыках самообслуживания и играх. »

КЛИНИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ

Участниками этого исследования стали семь учеников со слепоглухотой и остаточным зрением, у четырех из которых был синдром ЧАРДЖ. Перед всеми учениками были поставлены конкретные задачи, связанные с

навыками мелкой моторики в их индивидуальной программе обучения (ИПО). Возраст учеников составлял от четырех до тринадцати лет, они были участниками программы для слепоглухих в Школе Перкинса для слепых.

Ученики принимали участие в тридцатиминутных сеансах эрготерапии, на которых особое внимание уделялось навыкам мелкой моторики во всех трех положениях тела, они проводились дважды в неделю на протяжении, в среднем, десяти недель.

Были записаны данные о следующих навыках:

- Двигательное действие, происходящее на одной стороне тела
- Пересечение срединной линии тела
- Использование одной руки
- Билатеральная координация, обе руки выполняют одну и ту же функцию
- Билатеральная координация, каждая из рук выполняет отдельную функцию
- Использование остаточного зрения во время выполнения двигательной задачи
- Занятие самостимулирующим или другим поведением, препятствующим использованию рук

В дополнение к этому были собраны данные о конкретных задачах в ИПО учеников, связанных с навыками мелкой моторики. Методика сбора данных была основана на пунктах шкал моторного развития Пибоди (PDMS-2) и клиническом наблюдении (Folio & Fewell, 2000).

Были отмечены измеряемые тенденции

при сравнении данных, зафиксированных до и после вмешательства, когда ученики хотели и могли принимать в нем участие. В целом наблюдалось стабильное состояние или развитие всех навыков мелкой моторики и не наблюдалось обратное развитие навыков. Под развитием понималось увеличение частоты применения более развитого навыка и снижение частоты применения более простого навыка.

Пересечение срединной линии тела при выполнении моторного действия — это более развитый навык, чем выполнение действия только на одной стороне тела. Выполнение любого мелкого моторного действия двумя руками (билатеральная координация), а не одной, — это тоже более развитый навык.

Примером билатеральной координации, когда обе руки выполняют одну и ту же функцию, может служить использование двух рук для того, чтобы держать мячик, помещая его в контейнер. Примером билатеральной координации, когда каждая из рук выполняет отдельную функцию, может служить использование одной руки, чтобы держать мячик, а другой, чтобы держаться за контейнер. Одна рука производит действия с мячиком, тогда как другая стабилизирует контейнер. Второй из этих двух примеров — это более развитый навык.

Конкретное число детей, улучшивших каждый из навыков в каждом из положений, можно увидеть в *Таблице 1*.

Таблица 1: Улучшения навыков мелкой моторики

| Положение | Действие на одной и той же стороне | Пересечение срединной линии | Использование одной руки | Использование двух рук, то же самое действие | Использование двух рук, различные действия | Использование зрения во время двигательного действия | Итог |
|----------------|------------------------------------|-----------------------------|--------------------------|--|--|--|------|
| Сидя за партой | 0 | 4 | 2 | 2 | 5 | 6 | 19 |
| Лежа на спине | 0 | 2 | 4 | 0 | 4 | 5 | 17 |
| Лежа на боку | 0 | 4 | 4 | 0 | 5 | 6 | 23 |

Эта таблица показывает число участников из семи, у которых наблюдалось улучшение в каждом конкретном навыке мелкой моторики в каждом из положений. Выделенные ячейки показывают навыки мелкой моторики, в которых наблюдалось наибольшее улучшение. В частности, у шести из семи участников наблюдалось улучшение в использовании остаточного зрения во время выполнения моторного действия, чтобы завершить действие с использованием мелкой моторики, сидя на стуле за столом, или в положении лежа на боку.

При сравнении трех различных положений, навыки мелкой моторики участников показали наибольшее улучшение в положении лежа на боку, затем — сидя за партой, затем — лежа

на спине. Сидение за столом было чаще всего сопряжено с увеличением использования остаточного зрения во время выполнения моторного действия, тогда как положение лежа на боку или спине было чаще всего сопряжено с увеличением способности участника использовать две руки для выполнения различных действий, а также использовать остаточное зрение во время выполнения моторного действия. Не было выявлено четких тенденций в занятии самостимулирующим поведением во время вмешательства, скорее всего вследствие целого ряда внешних обстоятельств.

Также было проведено наблюдение за улучшением выполнения всех задач по мелкой моторике каждого из участников.

Под улучшением понималась меньшая необходимость в физической помощи для выполнения задачи, связанной с мелкой моторикой. Однако, степень улучшения была для каждого из учеников разной.

У некоторых учеников наблюдалось минимальное улучшение, тогда как у других оно было куда более заметно. Эти тенденции можно увидеть на Графике 1. Например, одному ученику сначала требовалась умеренная физическая помощь (помощь в выполнении 45-59% задачи), чтобы поместить предметы в

контейнер до проведения вмешательства, а на сеансе послеэкспериментального обследования ему требовалась минимально-умеренная физическая помощь (помощь в выполнении 30-44% задачи). Другому ученику сперва требовалась значительная физическая помощь (помощь в выполнении 75-99% задачи), чтобы надеть два носка, а к концу исследования он смог выполнять эту задачу самостоятельно. Выделенные линии на Графике 1 представляют эти два примера, чтобы показать различия в степени улучшений среди участников.

График 1



(До обследования — после обследования; Участник А — Участник G)

На *Графике 1* изображено количество помощи, требуемой для выполнения задачи по мелкой моторике до выполнения исследования, в сравнении с сеансом постэкспериментального обследования. Ниже приведены объяснения размера необходимой физической помощи: Значительная =

75-99%, Средне-значительная = 60-74%, Умеренная = 45-59%, Минимально-умеренная = 30-44%, Минимальная = 15-29%, Менее, чем минимальная = 1-14%, Самостоятельно = 0%. Выделенные линии представляют собой два примера, описанных в этой статье.

« Работа в положениях на полу, способствующих увеличению получаемой проприоцептивной информации, может способствовать развитию навыков мелкой моторики. »

ВЫВОДЫ

Результаты этого исследования дают ответ на поставленный вопрос: работа в положениях на полу, способствующих увеличению количества получаемой проприоцептивной информации, может способствовать развитию навыков мелкой моторики. Общее улучшение навыков мелкой моторики наблюдалось у каждого из участников во всех трех положениях, что указывает на то, что с навыками мелкой моторики можно работать в различных положениях тела. Если дать ученику тренировать задачи мелкой моторики, в положении, увеличивающем поток проприоцептивной сенсорной информации к его/ее телу, то это может помочь ему/ей в использовании его/ее рук и глаз вместе более продуктивным образом.

РЕКОМЕНДАЦИИ

- Дайте ребенку возможности менять положения его или ее тела. Обратите внимание на то, какое положение тела предпочитает ребенок, какое положение тела для него наиболее функционально.

Однако, важно помнить о том, что на степень улучшений, достигнутых каждым учеником, влияет множество факторов, в которые входят сложность конкретной задачи мелкой моторики, количество времени, затраченного на исследование конкретной задачи и упражнения ей, количество времени, затраченного на исследование и упражнения в конкретном положении тела, а также мотивированность к завершению задачи. Ниже приведены общие рекомендации, которые помогут использовать это вмешательство применительно к ученику или ребенку со слепоглухотой и/или синдромом ЧАРДЖ.

Предоставьте ребенку множество возможностей на протяжении дня заняться задачами мелкой моторики в этом оптимальном положении тела.

- Установите устойчивый распорядок действий на сеансах терапии или уроках. Подготовьте специальное место в классе или дома, где ребенок может принимать конкретные положения тела, чтобы помочь ребенку антиципировать ожидаемые результаты.

- Наблюдайте и постарайтесь понять модели поведения ребенка, которые он принимает для поиска сенсорной стимуляции. Рекомендуется консультация у квалифицированного специалиста, например, эрготерапевта.

БИБЛИОГРАФИЯ

American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain & process, 3rd edition. American Journal of Occupational Therapy, (S1), 1.

Aminian, S., Hinckson, E. A., & Stewart, T. (2015). Modifying the classroom environment to increase standing and reduce sitting. Building Research and Information, 43(5), 631-645.

Brown, D. (2003). CHARGE network meeting: Some behavioral implications of sensory difficulties found in children with CHARGE Syndrome. Retrieved from http://www.deafblindinternational.org/cause_conf10.html

Brown, D. (2006). The forgotten sense- proprioception. Deafblind International Review, 20-24. Retrieved from <http://www.caoms.org/images/2010/TheForgottenSense-Proprioception.pdf>

Brown, D. (2007). The vestibular sense. Deafblind International Review, 17-22. Retrieved from: http://files.cadbs.org/2000003539f7fca079e/2_vestibular_dbrown.pdf

Case-Smith, J., Fisher, A., & Bauer, D. (1989). An analysis of the relationship between proximal and distal motor control. American Journal of Occupational Therapy, 43, 657-662.

Folio, M. R., & Fewell, R. R. (2000). Peabody Developmental Motor Scales (2nd ed.). Austin, TX: PRO-ED.

Masin, H., & Nicholson, C. (1990). A series for caregivers of infants and toddlers, motor development: What you need to know. Florida: Florida Department of Education. Retrieved from: <http://phstwlp2.partners.org:2492/fulltext/ED403682.pdf>

Stelzer, S. (n.d.). CHARGE syndrome: Teaching strategies for children. Retrieved from <http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-teaching-strategies-children#chapter5>

Для получения дополнительной информации свяжитесь с Самантой Кублин (Samantha Kublin), OTD (SKublin23@mghihp.edu)gmail.com

АНАЛИЗ ДАННЫХ В ИССЛЕДОВАНИЯХ

СЬЮЗАН М. БРЮС
(susan.bruce@bc.edu)

Это пятая статья в серии “Текущие исследования слепоглухоты”, подготовленной членами Рабочей группы по текущим исследованиям Исследовательской сети Deaf-blind International (Dbi). В статье дается описание базовых принципов качественного анализа данных, которые можно применить ко всем видам исследований.

ВВЕДЕНИЕ

Виды качественных исследований могут включать в себя нарративные исследования, феноменологические исследования, исследования методом обоснованной теории, этнографические исследования, исследования конкретных случаев (Creswell, 2013). Текущие

исследования — это вид исследований для решения конкретных проблем, в которых часто чередуются действие и осмысление. Виды исследований конкретных случаев и основы методики обоснованной теории могут быть особенно полезны в исследованиях слепоглухоты.

АНАЛИЗ ДАННЫХ

Качественный анализ — это индуктивный процесс. Общепринятые источники данных для качественного анализа включают в себя: расшифровки записанных на видео наблюдений, записи, сделанные во время наблюдений, тетради для записей размышлений, открытые вопросы в анкете или опросном листе, записи, сделанные во время встреч, а также широкий ряд документов (например, ежегодные образовательные планы или поведенческие планы).

Эти источники данных могут затрагивать

обучение слепоглухого человека, обучение работников или членов семьи. Например, журналы учителей могут показать команде исследователей, как учитель провел вмешательство (что было внедрить проще, что — сложнее; или что работает, а что — нет).

Процесс кодирования данных включает в себя повторное чтение данных, составление записей или заметок от руки или же с использованием программного обеспечения (как, например, Atlas, или Nvivo¹).

После того, как все данные учтены, эти коды исследуются на предмет наличия закономерностей или общностей.

Обнаруженные закономерности или общности могут быть переименованы, когда исследователь будет сводить их к более крупным показателям до тех пор, пока не будет установлено наименьшее число общностей, отражающих все данные. Некоторые данные могут входить более чем в одну общность, а общности также могут взаимодействовать друг с другом. В некоторых случаях, могут возникнуть сверхобщности или сверхкатегории, включающие в себя подобности.

В процессе анализа данных вы можете обнаружить, что ключевые слова или фразы повторяются неоднократно. Важно выделить их вручную или используя программное обеспечение для анализа данных. Эта лингвистическая информация может раскрыть то, как участники смотрят друг на друга, на явление, на последствия вмешательства.

В совместном исследовании вовлеченности в общественную жизнь, в котором принимали участие шесть слепоглухих взрослых, Брюс и Паркер (2012) выявили ключевые слова, которые произносили и показывали жестами участники, и они входили в общность особенностей факторов эффективных изменений. Это слова “информация, истории, опыт, коммуникация, специалист, гордость, горд” (стр. 22). Эти слова соотносились с ключевыми результатами и говорили о значимости того, чтобы быть осведомленным, обладать опытом отстаивания своих взглядов и чувством гордости при отстаивании своих взглядов

и взглядов других людей.

Анализ данных проливает свет на предметы исследования, но они не являются общностями или категориями. Участники исследования должны быть открытыми к выявлению общностей, на которые не указывают их предметы исследования, но которые важны для понимания последствий вмешательства. Иногда исследователь может приступить к работе, обладая специальными знаниями о теме или об участниках.

Например, исследователь, анализирующий факторы, поддерживающие положительное поведение у детей с синдромом ЧАРДЖ, может предвидеть появление стратегий для поддержки в ситуациях, вызывающих тревожность. И все же, в большинстве случаев общности появляются благодаря индуктивному процессу. Исследователь также должен искать данные, противоречащие обнаруженным общностям.

Для качественного анализа (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014) важно написание записок, создание матрицы данных и проверки участниками. Это зачастую помогает сгруппировать данные и определить общности. Матрица — это таблица, в которой сверху горизонтально перечислены ключевые общности, а участники или условия перечислены сбоку вертикально. Таким образом, матрица позволяет исследователю записывать, а затем быстро просматривать то, как отличаются данные различных участников или в различных условиях. При проверке участниками, их просят изучить полученные данные исследования.

¹ <https://www.researchgate.net>

Проводящий качественные исследования должен четко определить каждую общность или категорию, объяснить связь каждой из общностей с предметом исследования, и другими общностями (Mertler, 2017). С появлением новых общностей, исследователю стоит записывать примеры общностей, охватывающих все источники данных.

В исследовании о факторах, поддерживающих положительное поведение у слепоглухих подростков, Nannemann, Брюс, и Ковелли (2017) обнаружили, что взрослое словоупотребление, было важной общностью. Одной из подобностей в этой большой общности было распознавание слов, фраз и тем, вызывающих у учеников негативные модели поведения. Возможные стратегии включали в себя замену слов на слова-побудители или избегание определенных тем..

Исследователи также описали то, как взрослое словоупотребление было использовано при работе с Гэйл для смены персеверативных тем разговоров (как, например, частые разговоры о «Волшебнике страны Оз»), для понижения тревожности во внешне новых ситуациях, установив связь с предыдущим опытом (используя такие фразы/знаки, как, например, «помнишь, когда», или «это похоже на»), и для того, чтобы дать названия из слов/знаков тем эмоциям, которые она испытывала.

ВВЕДЕНИЕ

При проведении исследований нас должна интересовать прежде всего достоверность

Важно быть открытым к полученным данным. Позвольте им влиять на ваш ход мыслей, это может привести к необходимости корректировки вмешательства, и, таким образом, приведет к дальнейшим циклам исследований (Pine & Bruce, 2010).

В исследовании диадических взаимодействий наиболее важным был вопрос: «Как взаимодействия между старшими учениками с синдромом ЧАРДЖ и младшими учениками со смешанными этиологиями изменятся со временем в контексте пространства заранее запланированного взаимодействия?» (Bruce, Zatta, Gavin & Stelzer, 2016). Исследователям помогает анализ видеокассет с наблюдениями. Трудности с совместным вниманием, которые были важны для качества взаимодействий в рамках этого исследования, включали в себя: получение зрительного внимания сверстников, влияние положение тела на внимание сверстников, обеспечение достаточного количества времени, чтобы учесть длительность зрительной задержки сверстников. Эти опознанные трудности привели к изменениям, например, ученику постарше предлагали считать, чтобы дать достаточное время его младшему другу ответить или сесть, когда они играли с определенными предметами/игрушками. Эти изменения во вмешательстве привели к некоторым улучшениям во взаимодействиях, и, таким образом, затронули главный предмет исследования.

полученных данных. Достоверности можно способствовать посредством сбора

информации из нескольких источников. Это позволяет провести кросс-проверку данных. Тщательное и многократное изучение первичных данных необходимо для получения достоверных результатов. Привлечение более чем одного эксперта позволяет просчитать межэкспертную достоверность. Четко сформулированный процесс кодирования, запись заметок (данные для контроля), а также проверка участниками полученных данных повышают вероятность достоверного

истолкования результатов.

Исследователю следует сохранять все бумажные и электронные записи процесса качественного анализа, для того, чтобы помочь тем, кто захочет больше узнать об исследовании, лучше понять, как прошло кодирование, как были развиты общности. Для текущих исследований понадобятся и количественный, и качественный анализы.

« Исследователи должны оценивать надежность результатов, основанных и на количественных, и на качественных данных. »

БИБЛИОГРАФИЯ

Bruce, S. M. & Parker, A. T. (2012). Young deafblind adults in action: Becoming self-determined change agents through advocacy. *American Annals of the Deaf*, 157, 16-26.

Bruce, S. M., Zatta, M., Gavin, M., & Stelzer, S. (2016). Socialization and self-determination in different age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110, 149-161.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Third Edition. Los Angeles: Sage.

Mertler, C. A. (2017). *Action research: Improving schools and empowering educators*. Fifth edition. Los Angeles: Sage.

Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. Edition 3. Los Angeles: Sage.

Nannemann, A. C., Bruce, S. M., & Covelli, A. (2017). Факторы, поддерживающие положительное поведение у young adult with CHARGE syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111, 175-180.

Pine, G. J. & Bruce, S. M. (2010). Basic principles for conducting action research. In S. M. Bruce & G. J. Pine (Eds.). *Action research in special education: An inquiry approach for effective teaching and learning* (pp. 32-46). New York: Teachers College Press.

ИНДИЯ: ОПЫТ ИССЛЕДОВАНИЯ СЛЕПОГЛУХОТЫ

АТУЛ ДЖЕЙСВАЛ¹
(atul.jaiswal@queensu.ca)

АТТАМ КУМАР²
(uttam@senseintindia.org)

АХИЛЬ ПОЛ³
(akhil@senseintindia.org)

В мире масштабные исследования слепоглухоты встречаются редко (Dammeyer, 2014; 2015; Danermark & Moller, 2008; Wittich et al, 2012; 2013). Они встречаются еще реже, когда речь идет о развивающихся странах, вроде Индии (Paul et al, 2016). Почему в Индии необходимо проводить исследования слепоглухоты? Эту проблему анализируют авторы статьи.

НЕДОСТАТКИ В ИССЛЕДОВАНИЯХ СЛЕПОГЛУХОТЫ

Всеми миру известны имена таких людей со слепоглухотой, как Хелен Адамс Келлер - первая слепоглухая, получившая высшее образование в 1904 году в США, и Хабен Гирма - первая слепоглухая выпускница юридического факультета Гарвардского университета в 2016 году в США. Но слепоглухота все равно остается невидимым заболеванием, а слепоглухие люди остаются невидимой частью общества. Подобным образом в Индии живет доктор Раджендра Сингх Сети (Rajendra Singh Sethi), первый слепоглухой человек из стран Южной Азии, получивший докторскую степень⁴.

Хотя историю этого заболевания можно проследить до 1880 года, развитие исследований слепоглухоты и практик, связанных именно с этой частью населения,

все еще находится в зачаточном периоде (Dammeyer, 2015). Эту проблему можно объяснить множеством причин.

Исследователям трудно собирать данные людей со слепоглухотой, которые обладают значительными трудностями в общении. Более того, не существует отдельной методологии выполнения исследований слепоглухоты.

В мире существуют различия в терминологии и определениях, используемых при обозначении этой части населения, вследствие большой неоднородности, характеризующей слепоглухое население (Ask Larsen & Damen, 2014; Dammeyer, 2015; Wittich et al, 2013).

Существует небольшое количество научных исследований, в которых речь идет непосредственно о мнениях и суждениях самих людей со слепоглухотой. Большинство исследований слепоглухоты были проведены в работе не с самими людьми со слепоглухотой, а с теми, кто является их посредниками (родители, лица, осуществляющие уход, или специалисты). При этом исследователи пытались понять с чужих слов переживания, потребности и все то, что беспокоит людей со слепоглухотой.

В тех случаях, когда в исследования были включены люди со слепоглухотой напрямую, они зачастую были ограничены проблемами людей с приобретенной слепоглухотой, и редко исследовали точки зрения людей с врожденной слепоглухотой (Dammeyer, 2015). Подобная ситуация совершенно неприемлема, когда речь идет о таких развивающихся странах, как Индия.

Это происходит по трем причинам. Во-первых, большинство слепоглухих в развивающихся странах принадлежат к группе людей с врожденной слепоглухотой, так как каждый год по всему миру рождается больше 100000 детей с синдромом врожденной краснухи (Sense International, 2017; World Health Organization, 2017). Во-вторых, в этих странах существует меньшее количество вмешательств, разработанных специально для слепоглухих (Sense International, 2017). В-третьих, в рамках программ, которые все-таки существуют в этих регионах, выпускается небольшое количество научно-исследовательских публикаций (Eide & Ingstad, 2013; Sense International (India), 2014). В

такой ситуации проблемы людей со слепоглухотой игнорируются и существуют на окраинах наиболее распространенных научных исследований и разработок.

В мировой исследовательской литературе на тему инвалидности очень часто господствуют исследователи из стран Севера (развитых стран), которые часто игнорируют пережитый опыт людей с нарушениями из стран Юга (развивающиеся страны). Более того, авторы исследований инвалидности пишут, что имеет место «односторонняя передача понятий и знаний» из стран Севера в страны Юга в области инвалидности (Grech, 2011; Meekosha, 2011, p 668).

В мировом контексте, исследования инвалидности в основном сосредоточены на людях с преобладающими нарушениями, или тех, кто может выразить свою озабоченность, как, например, люди с физическими нарушениями, и они тоже из развитых стран (Chappell, 1998). В актуальной литературе об инвалидности часто обесцениваются голоса исследователей, для которых английский язык не является родным, и в ней могут не распознать ценность исследований из развивающихся стран для мировой литературы об инвалидности.

Люди со сложными сенсорными нарушениями (такими, как слепоглухота), находятся в положении меньшинств и, как правило, воспринимаются через посредников, Вызовы, стоящие перед ними, в обществе представлены слабо, они недостаточно освещены в научной литературе. Вследствие этого,

¹ Atul Jaiswal, PhD Candidate, School of Rehabilitation Therapy, Queens University, Canada; Email: atul.jaiswal@queensu.ca

² Uttam Kumar, Head of Programmes, Sense International (India), Administrative Block, Andhjan Mandal Campus, Vastrapur, Ahmedabad, Gujarat - 380 015; Email: uttam@senseintindia.org

³ Akhil Paul, Director, Sense International (India), Administrative Block, Andhjan Mandal Campus, Vastrapur, Ahmedabad, Gujarat - 380 015; Email: akhil@senseintindia.org

⁴ Тема исследования доктора Сети: «Социальноэкономические проблемы трудоустроенных слепых в Бомбее» в 1990 году (Реабилитационный совет Индии, без даты).

слепоглухота остается одним из самых плохо исследованных заболеваний в области инвалидности в Индии и во всем мире. Требуется значительное увеличение количества исследований для изучения потребностей этой уникальной группы населения (Paul et al, 2016; Dammeyer, 2014; Hersh, 2013; Danermark and Moller,

2008; Murdoch, 2002; Wittich, 2012; 2013; 2016).

Согласно Целям в области устойчивого развития (2015)⁵, принятых Генеральной Ассамблеей ООН, «никто не должен быть забыт».

что касается информированности, людям со слепоглухотой зачастую медицинские специалисты просто ставят диагноз, затем они сами должны узнавать о конкретных услугах, доступных слепоглухим людям (Hersh, 2013). Положение дел в Индии не является исключением.

До декабря 2016 года слепоглухота не признавалась отдельным видом инвалидности в рамках политики Индии по отношению к инвалидности, что означало, что у людей со слепоглухотой практически не было доступа к социально-бытовому обеспечению, доступному инвалидам этой страны. Это отсутствие признания в законодательстве страны не позволяло людям со слепоглухотой получать надлежащие услуги (Paul et al., 2016). Несмотря на то,

что организации, работающие конкретно со слепоглухими людьми, предлагают им услуги, основанные на их потребностях, недостаточная информированность и отсутствие признания слепоглухоты в Индии были ключевыми сдерживающими факторами для поддержки вмешательств для слепоглухих людей (Jaiswal & Rizal, 2017; Paul et al., 2016).

Более того, из-за недостаточного количества финансовых средств, доступных для поддержки вмешательств для слепоглухих людей, количество организаций, работающих с людьми со слепоглухотой, очень невелико. Все эти факторы способствуют созданию преград к проведению исследований слепоглухоты в Индии и других странах Южной Азии.

« В мире к 2030 году прогнозируется усиление влияния уязвимых людей в развивающихся странах, в том числе людей с инвалидностями. »

ПОСЛЕДСТВИЯ НЕДОСТАТКОВ В ИССЛЕДОВАНИЯХ

Нехватка исследований слепоглухоты в Индии и других странах Южной Азии бросают значительные вызовы этой части населения. Эти вызовы разнятся от неправильных диагнозов, ограниченного доступа к надлежащим услугам, отсутствия признания и недостаточной представленности в преобладающих научных исследованиях и разработках. Согласно оценкам, в Индии могут проживать более 500000 человек со слепоглухотой (Sense International (India), 2016).

Пол и его коллеги (2016) утверждают, что, хотя инвалидность в Индии является не столь редким явлением, большинству детей и взрослых со слепоглухотой, даже в городах, не был поставлен диагноз, и они не получают требуемых услуг. Недостаточность диагностической оценки не дает этим людям доступа к раннему вмешательству, реабилитации и образовательным программам. Ситуация осложняется тем, что количество обладающих необходимыми навыками

специалистов, которые могут поставить диагноз и предоставить услуги помощи слепоглухим, очень невелико (Jaiswal & Rizal, 2017; Paul et al, 2016).

Схожая проблема существует во многих странах (Hersh, 2013), но это особенно актуально для Индии и стран Южной Азии, где имеет место недостаточная информированность о слепоглухоте среди медицинских специалистов. Это приводит к высокому уровню либо гиподиагностики, либо неверной диагностики заболевания (Paul et al., 2016).

В некоторых странах Южной Азии даже волонтерские организации, активно вовлеченные в процесс реабилитации людей с инвалидностью, не информированы о слепоглухоте, а если им о ней и известно, то они не обладают навыками, позволяющими им надлежащим образом удовлетворить потребности таких людей. Хотя можно наблюдать некоторые улучшения в том,

РАБОТА SENSE INTERNATIONAL INDIA

Sense International India - организация, отметившая в этом году двадцатилетие начала работы по предоставлению услуг детям и взрослым со слепоглухотой. Сейчас организация работает над повышением информированности о слепоглухоте в индийском обществе (Sense International India, 2017).

Благодаря созданию сети из 59 партнеров в 22 штатах, Sense India осуществляет поддержку более 77500 человек со слепоглухотой (Sense International (India), 2017). Эта организация успешно отстаивала права людей со слепоглухотой, добившись того, что слепоглухота официально признана отдельным видом инвалидности в «Акте 2016 года о правах людей с инвалидностью», а

также приняты политические меры в отношении инвалидности в конкретных штатах: Раджастхан, Чхаттисгарх, Бихар и Мегхалая (Sense International (India), 2017). Sense International India также сыграла решающую роль в информировании о слепоглухоте и подготовке услуг для людей со слепоглухотой в Бангладеше, Непале и Шри Ланке (Sense International (India), 2017).

В 2017 году Sense India организовала исследовательский совет по этике, чтобы гарантировать достаточное внимание проведению в Индии обоснованных высококачественных научных исследований, связанных со слепоглухотой.

Sense India также осуществляет поддержку исследований на основе понимания опыта участия людей со слепоглухотой в индийском обществе.

Признавая необходимость публикации научной литературы о слепоглухих, Sense International India уделяет особое внимание укреплению ее трех национальных сетей: UDAAN — сеть, состоящая из 194

взрослых со слепоглухотой; PRAYAAS — сеть, состоящая из 1167 членом семей людей со слепоглухотой; ABHI-PRERNA — сеть, состоящая из 674 учителей людей со слепоглухотой. Это необходимо для проведения исследований и для того, чтобы права людей со слепоглухотой были защищены новым законом об инвалидности в Индии (Sense International (India), 2017).

«*Sense International India твердо уверена в том, что исследования и практика должны шагать рука об руку, чтобы заполнить пустоту в сфере услуг, предоставляемых слепоглухим в Индии.*»

БУДУЩИЕ НАПРАВЛЕНИЯ

Так как в Индии существует небольшое количество исследований по слепоглухоте, более тесные совместные действия и сотрудничество помогут преодолеть недостатки (Dammeyer, 2015). Исследования могут стать мощным инструментом для того, чтобы придать силы людям со слепоглухотой и помочь им быть услышанными широкими слоями населения. Принципы проведения революционных исследований в области инвалидности, изложенные Оливером (1992, 1997), Барнсом (2002), Стоуном и Пристли (1996), могут помочь исследователям, во-первых, протянуть руку помощи людям со слепоглухотой, которые так часто бывают исключены из более широких исследований, и, во-вторых, найти решения, которые позволят преодолеть трудности, возникающие при проведении исследований слепоглухоты.

Дать участникам со слепоглухотой почувствовать, что их ценят, обращаясь

с ними, как со знающими людьми, предоставляя им достойные условия проживания и время необходимое для достижения контакта, проявление сочувствия и понимания их заболевания — все это может уничтожить коммуникационный барьер, способствовать их вовлеченности в исследования. Технологии также могут стать действенным инструментом преодоления некоторых из этих трудностей и способствовать проведению текущих исследований этой части населения.

Не следует относиться к людям со слепоглухотой как к пассивным получателям помощи, надо предоставлять им возможность стать активными и дееспособными членами сообщества. Исследования предоставят им платформу, благодаря которой они будут вовлечены в процесс принятия решений, которые повлияют на их жизни, и смогут влиять на них.

ВЫВОДЫ

Исследования об этой части населения необходимы для того, чтобы гарантировать их права, учитывать их мнения при разработке политических мер. Исследования помогают уделять большее внимание тому, что люди со слепоглухотой говорят о себе и об общественных системах с которыми они сталкиваются регулярно.

Многие исследователи соглашаются с тем, что необходимы дальнейшие исследования для изучения уникальных потребностей этой недостаточно изученной части населения (Paul et al, 2016; Dammeyer, 2014; Hersh, 2013; Danermark and Moller, 2008; Murdoch, 2004; Wittich, 2013; 2016). Такой подход послужит в Индии серьезным основанием для повышения статуса и придания сил людям со слепоглухотой.

«*Индия признала слепоглухоту отдельным видом инвалидности в новом законодательстве об инвалидности «Акт 2016 года о правах людей с инвалидностями.*»

БЛАГОДАРСТВЕННОЕ СЛОВО

Авторы выражают благодарность организациям-партнерам Sense International India, проектной группе, членам семей детей со слепоглухотой, получающих услуги от проектов, связанных со слепоглухотой, по всей стране.

Авторы также выражают признательность за поддержку, полученную от команды Sense International India — Нафиза Паври (Nafeeza Pavri), Парага Намдео (Parag Namdeo), Дипака Кришна Шарма (Deepak Krishna Sharma), Сачина Риза (Sachin Riza).

БИБЛИОГРАФИЯ

Ask Larsen, F., & Damen S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2568-2576. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.029>

Barnes, C. (2002). 'Emancipatory disability research': project or process? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2(1). <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-3802.2002.00157.x>

Chappell, L.A. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. In T. Shakespeare (Ed.), *The Disability Reader: Social Sciences and Perspectives* (pp. 211-221). London and New York: Continuum.

Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562. <http://doi.org/10.1177/1403494814544399>

Dammeyer, J. (2015). Deafblindness and dual sensory loss research: Current status and future directions. *World Journal of Otorhinolaryngology*, 5(2): 37-40 <http://dx.doi.org/10.5319/>

Danermark, B. D., & Moller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47(sup2), S119-S123. <http://doi.org/10.1080/14992020802307388>

Department of Disability Affairs (2016). *The Rights of Persons with Disabilities Act, 2016*. Government of India (Gol). Gazette of India, 28 December. Available online <http://www.disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/RPWD%20ACT%202016.pdf>

Eide, A.H. & Ingstad, B., 2013, 'Disability and

poverty – Reflections on research experiences in Africa and beyond', *African Journal of Disability*, 2(1), Art. #31, 7 pages. <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v2i1.31>

Grech, J. (2011). Disability and the majority world: challenging dominant epistemologies. *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, 5(2), 217-219. <http://dx.doi.org/10.3828/jlcds.2011.17>

Hersh, M. A. (2013). Deafblind people, communication, independence and isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446-463. <http://doi:10.1093/deafed/ent022>

Jaiswal, A. & Rizal, S. (2017). Partnerships in Early Intervention Services for Children with Deafblindness in India. *The Educator*, 31(2), 19-25. Available online http://icevi.org/publications/educator/pdf/may_2017/The-Educator-2017-January-Partnerships-in-Early-Intervention-Vol-XXXI-Issue-2.pdf

Meekosha, H. (2011). Decolonizing disability: thinking and acting globally. *Disability & Society*, 26 (6), 667-682. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.602860>

Muller, E. (2006). Deaf-blind child counts: Issues and challenges. Project Forum: Brief policy analysis, NASDSE. Alexandria, VA. Available online http://nasdse.org/DesktopModules/DNNspot-Store/ProductFiles/25_b77a012d-78ff-40ca-87e7-03bb13784ba4.pdf

Murdoch, H. (2002). Early intervention for children who are deafblind. *Educational and Child Psychology*, 21(2), 67. Retrieved from <http://alice.nc.huji.ac.il/~dmitry/Reading/Data/Lesions/interesno.pdf>

Sense International. (2017). Our Work. Available online <https://www.senseinternational.org.uk/our-work>

Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production?. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114. <http://dx.doi.org/10.1080/02674649266780141>

Oliver, M. (1997). Emancipatory research: Realistic goal or impossible dream? In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Doing Disability Research* (pp. 15-31). Leeds, UK: The Disability Press.

Paul, A., Mathew, B., Kumar, U., Rizal, S., & Jaiswal, A. (2016). Early Intervention (EI) for children with deafblindness in India: Barriers and Enablers. *Disability and International Development*, 1, 4-11. Retrieved on June 01, 2016 from http://www.zbdw.de/projekt01/media/pdf/2016_1_BIE.pdf

Rehabilitation Council of India. (not dated). Deafblindness. India. Available online: <http://www.rehabcouncil.nic.in/writereaddata/deafblind.pdf>

Sense International (India). (2014). *Handbook on Deafblindness*. Ahmedabad. Retrieved on January 07, 2017 from <http://www.senseintindia.org/resources/publications/index/10>

Sense International (India). (2016). *Annual Report*. Ahmedabad. Available online <http://www.senseintindia.org/resources/annual-report>

Sense International (India). (2017). *Advocacy*. Available online <http://www.senseintindia.org/our-work/advocacy>

Sense International (India). (2017). *History*. Available online <http://www.senseintindia.org/about/history>

Stone, E., and Priestly, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47(4), 699-716. <http://dx.doi.org/10.2307/591081>

United Nations General Assembly. (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*, United Nations. Available online http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E

Wittich, W., Watanabe, D. H., & Gagne, J. P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 32(3), 242-251. <http://doi.org/10.1111/j.1475-1313.2012.00897.x>

Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D. H., & Gagne, J. P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198-207. <http://doi.org/10.1177/0264619613490519>

Wittich, W., Jarry, J., Groulx, G., Southall, K., & Gagné, J. P. (2016). Rehabilitation and Research Priorities in Deafblindness for the Next Decade. *Journal of Visual Impairment & Blindness* (Online), 110(4), 219.

World Health Organization. (2017) Available online at http://www.who.int/immunization/newsroom/press/700_million_children_49_countries_protected_measles_rubella/en/

ШВЕЦИЯ: НАЦИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР СЛЕПОГЛУХОТЫ

ЛИНА ЙОРАНССОН

Руководитель отдела NKCDB
Швеция

Национальный ресурсный центр слепоглухоты¹ осуществляет работу под руководством фонда Mo Gård² с 2003 года, и под руководством Национального управления здравоохранения и социальной защиты Швеции с 2013 года. Основная задача центра заключается в предоставлении профессиональной помощи в том, что касается оценки, диагностики, адаптации и реабилитации слепоглухоты.

НАПРАВЛЕНИЯ РАБОТЫ

Главной целью работы Центра является подготовка и распространение информации о слепоглухоте в разных видах и в разных ситуациях. Другой целью является планирование долгосрочных стратегий для организации постоянной поддержки людей с врожденной, а также приобретенной слепоглухотой, всех возрастов по всей стране. Очень важно, чтобы результаты исследований в сфере слепоглухоты были изучены и доступны. В настоящее время в NKCDB работают 8 постоянных сотрудников и около 15 консультантов. Mo Gård обладает давними традициями и ценным опытом работы с людьми, использующими язык жестов, и теми, кто использует альтернативные методы общения ввиду тугоухости, нарушений слуха и слепоглухоты. Довольно широко встречается сочетание различных функциональных нарушений, поэтому очень важное значение

приобретает коммуникативная и физическая помощь.

Национальный ресурсный центр слепоглухоты подписал новое соглашение с Национальным советом здравоохранения и социальной защиты (Socialstyrelsen)³ на период с 2017 по 2022 гг. Соглашение включает следующие области:

- Экспертная помощь (медицинские проблемы, диагностика слепоглухоты, адаптация и реабилитация, технические вспомогательные средства, проблемы перевода, юридические проблемы, и т.д.).
- Сбор, обработка, распространение информации о слепоглухоте.
- Работа по систематической разработке методик в области слепоглухоты.

- Курсы и программы обучения.

- Взаимодействие с потребителями.

ИНФОРМИРОВАНИЕ

Информированность о проблемах слепоглухоты в Швеции увеличилась за последние несколько лет, и все больше людей обращаются к нам за профессиональной помощью или для того, чтобы принять участие в различных мероприятиях. NKCDB обладает широкой сетью контактов по всей стране, чтобы собирать информацию о слепоглухоте и передавать ее дальше, своим организациям.

Мы предлагаем базовые курсы на регулярной основе. В настоящее время наблюдается повышенный интерес к получению дистанционного образования и интернет-курсов. На сайте Центра опубликован ряд статей, многие из которых посвящены текущим исследованиям.

С середины 90-х годов в Швеции существует Национальная экспертная группа, занимающаяся диагностированием людей со слепоглухотой. Возможности диагностики слепоглухоты в различных окружных советах в то время были ограничены, но, со временем эта команда помогла установить множество диагнозов, некоторые из которых были очень

редкими. Диагноз важен для того, чтобы получить правильную помощь и поддержку.

В новом соглашении с Национальным советом здравоохранения и социальной защиты указано, что обязанностью системы здравоохранения является диагностирование людей. NKCDB предоставляет экспертную помощь при анализе и диагностировании, для того, чтобы окружные советы могли организовать поддержку людей со слепоглухотой.

С 2013 по 2016 годы, эта сфера была высокоприоритетной областью, на которую были выделены особые ресурсы. Эта работа теперь является частью нашей регулярной экспертной помощи, была создана экспертная группа по вопросам технических вспомогательных средств и ICT, и мы продолжим развивать ее в будущем. Другой приоритетной областью является продолжение работы над распознаванием слепоглухоты у детей. Мы видим большую необходимость в разработке национальной стратегии в этой сфере. Ранняя диагностика необходима, чтобы гарантировать помощь до начала мер реабилитации.

« Мы видим большую необходимость в разработке национальной стратегии в области ранней диагностики слепоглухоты у детей. »

¹ Государственный Ресурсный Центр Слепоглухоты (www.nkcdb.ca) — это малый корпоративный участник Dbl

² Mo Gård(<https://www.mogard.se>) — это крупный корпоративный участник Dbl

³ www.socialstyrelsen.se/english

НОВЫЕ ОБЛАСТИ

Новые области работы начинаются на этапе планирования. Одной из них является подготовка программы адаптации, основанной на обучении, для детей и

подростков со слепоглухотой. Она будет проводиться совместно с Ассоциацией слепоглухих Швеции (FSDB)⁴, для родителей, детей, сотрудников, ответственных за адаптацию, в рамках различных мероприятий. Вторая область, которой будет уделено особенное внимание, — это пожилые люди с сочетанием нарушений зрения и слуха. Мы планируем разработать пособие по поддержке таких людей, руководство с рекомендациями, и в комплекте с ним дистанционное обучение.

Есть запрос на стратегии работы на местах с людьми с плохим состоянием физического и психического здоровья, и от потребителей, и от специалистов, что также является областью с высоким приоритетом.

Мы стремимся установить постоянный обмен знаниями между специалистами и учеными, с одной стороны, и людьми, живущими со слепоглухотой, их семьями и родственниками, с другой. Поэтому тесное сотрудничество с FSDB и ее отделениями очень важно для нас, чтобы поднять планку работы NKADB, когда речь идет о возможности применения эмпирически обоснованной поддержки, а также об укреплении связи между исследованиями и практикой. С этой целью мы создали

должность координатора исследований и разработок.

Я являюсь главой операционного отдела Национального ресурсного центра слепоглухоты Швеции. До NKADB работала над различными проектами в сфере слепоглухоты на юге Швеции, в провинции Сконе. Я начала работать в 1982 году и долгие годы была занята в области реабилитации людей с нарушением слуха. После этого занималась проектом по созданию региональной ресурсной команды для глухих. Затем продолжила работу над созданием подобной команды для людей со слепоглухотой. Это краткое описание моей деятельности. С 2011 года я отвечаю за Национальный ресурсный центр слепоглухоты. Вокруг меня собрана отличная команда специалистов и консультантов.

Особое внимание в последнее время было уделено разработке долгосрочных и самоподдерживаемых стратегий. Мы надеемся, что эти разработки в нашей стране продолжатся, чтобы люди со слепоглухотой и их близкие могли получить необходимую качественную помощь, справедливую и равную поддержку от общества.

Дополнительную информацию можно найти на сайте www.nkadb.se

ШВЕЦИЯ: ИССЛЕДОВАНИЯ В ОБЛАСТИ СЛЕПОГЛУХОТЫ

МОА ВАЛКВИСТ

Научный координатор в Национальном ресурсном центре слепоглухоты, сотрудник Исследовательского центра аудиологии Швеция
(moa.wahlqvist@nkadb.se)

Уникальный обзор исследований в области слепоглухоты подготовлен в Швеции. Лина Йоранссон, глава отдела операций Национального ресурсного центра слепоглухоты Швеции¹, первой взяла на себя инициативу по сбору информации об опубликованных исследованиях в области слепоглухоты. Клас Мёллер, работающий в Исследовательском центре аудиологии в университетской больнице Эребру², и другие исследователи из университета Эребру³, также принимали участие в этой инициативе.

ЧТО ОСОБЕННОГО?

Как говорит доктор Мёллер: «Этот обзор исследований важен для всей научной области. Исследователи могут найти то, что им необходимо, в научных базах данных, чего нельзя сказать о специалистах, практикующих врачах, или других людях, интересующихся этой областью».

Сейчас я отвечаю за постоянное обновление базы данных об исследованиях, эту работу я выполняю совместно с профессиональным библиотекарем Маргаретой Ландин.

Итак, что особенного в этой базе

данных, которую мы создали в Швеции? Вот, как мне кажется, две главные характеристики:

- Это единственная база данных в мире, занимающаяся систематическим сбором опубликованных научных статей о слепоглухоте.
- Эта база данных дает возможность проводить поиск, удобным в использовании образом, научных статей всех видов, начиная со статей, посвященных конкретным диагнозам, и заканчивая статьями об общих областях знания.

¹ Национальный Ресурсный центр слепоглухоты Швеции (www.nkadb.se) является крупным корпоративным участником Dbl.

² <https://www.regionorebrolan.se/audf/en>

³ <https://www.oru.se/english>

⁴ www.fsd.org

Стоит отметить, что все ключевые слова поиска в базе данных даются на английском языке. Мы делаем так, потому что все статьи

написаны на английском языке, что делает эту базу данных полезной для любого человека во всем мире.

БАЗА ДАННЫХ

Эта работа началась в 2013 году. Все статьи, находящиеся в базе данных, были собраны посредством систематических поисков в девяти научных базах данных по март 2017 года включительно. В настоящее время в ней содержится более 3.500 статей о слепоглухоте. Этот обзор будет обновляться ежегодно.

База данных распределена по 17 категориям поиска, что дает исследователю или специалисту возможность сузить свой поиск публикаций в таких областях, как оценки, генетика, диагностика, когнитивность, и т.д. Эти категории показаны на рисунке ниже.

Благодаря этому обзору исследований, специалисты и исследователи теперь могут получить представление о полноте научных исследований, опубликованных в 17 конкретных областях исследований слепоглухоты. К некоторым статьям можно получить доступ через интернет, к части статей, из-за охраны авторских прав, доступа нет.

В девяти научных базах данных, в которых был проведен поиск научных статей

(например, PubMed, PsychInfo, CINAHL), находились только те статьи, которые были опубликованы в научных журналах. Стоит отметить, что ограничением этой базы данных является то, что не все исследования, связанные со слепоглухотой, публикуются в этих журналах.

В настоящее время мы проводим поиск и составляем перечень других научных статей о слепоглухоте, не опубликованных в научных журналах, но которые можно обнаружить в так называемых «серых» публикациях. Мы надеемся со временем включить их в отдельный реестр.

На приведенной ниже диаграмме указаны категории и число научных статей в каждой из них. Из рисунка ясно следует, что среди категорий по числу статей доминируют категории диагностики и генетики, тогда как лишь небольшое количество статей публикуется в областях тактильности и когнитивности. Возможно, этот обзор будет способствовать проведению исследований в этих недостаточно активно изучаемых областях. Обратите внимание на то, что некоторые из статей принадлежат к нескольким категориям сразу.



В таблице приведены следующие категории: диагнозы; генетика; оценка; здоровье и качество жизни; обучение и образование; реабилитация; общение; медицинская помощь; социальное

обслуживание; кохлеарный имплантат; слуховые технологии; зрительные технологии; тактильность; семья; когнитивность; профессиональная подготовка; досуг.

ИНФОРМАЦИЯ

Обзор исследований, проведенный Национальным ресурсным центром слепоглухоты Швеции, можно найти по ссылке: <http://nkcdb.se/forskning-och-utveckling/forskningsdatabasen/>

За дополнительной информацией свяжитесь с доктором Моа Валквист (Moa Wahlqvist, PhD). Она научный координатор в области инвалидности в Национальном ресурсном центре слепоглухоты, а также исследователь Исследовательского центра аудиологии в университетской больнице Уребру.

moa.wahlqvist@nkcdb.se

« Это единственная база данных в мире, занимающаяся систематическим сбором опубликованных научных статей о слепоглухоте, дает возможность проводить поиск материалов всех видов, начиная со статей, посвященных конкретным диагнозам, и заканчивая статьями об общих областях знания. »

КАК РАСПРОСТРАНИТЬ РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЙ

СЬЮЗАН М. БРЮС
(susan.bruce@bc.edu)

Распространяя результаты исследований, мы делимся полученными результатами с другими для общей пользы - расширения области знаний о слепоглухоте и улучшения работы со слепоглухими людьми. Данная статья - шестая и последняя в серии «Текущие исследования». Цель статьи — рассмотреть вопрос эффективного распространения результатов исследований.

ВЫБОР МЕТОДА

В изучении слепоглухоты у исследователей есть этическая обязанность перед всеми участниками этой комплексной работы, и распространение результатов можно считать одним из способов проявления уважения к вкладу каждого из них, как неподопечных, так и тех, кто мог дать согласие от их лица. Исследователи должны подумать о том, с кем они хотят поделиться результатами своих исследований, и как лучше достичь этой аудитории.

Варианты включают неформальный обмен информацией с коллегами, презентации на собраниях педсовета или сотрудников, выступления на конференциях (местных, региональных, областных,

государственных или международных), отчеты об исследованиях, размещение письменных документов в интернете, подготовку нерецензируемых и рецензируемых статей.

Какой бы метод распространения информации вы ни выбрали, подумайте о том, какова ваша аудитория, и что она хочет вынести из вашего исследования. Хотя мы всегда рассказываем об основных результатах исследования, не менее важно может быть поделиться новыми результатами, удивившими нас. Поэтому, когда мы ожидаем какой-либо результат, который не произошел, или же когда происходит что-то, чего мы не ожидали — то это именно те сюрпризы, которые аудитория сочтет интересными.

УСТНЫЕ ФОРМЫ

Вы можете представить аудитории свои результаты устно – неформально или посредством проведения презентации. Вот типичное построение формальной устной презентации, которую вы можете провести для своих коллег или на конференции.

Типичное построение устной презентации исследования

- Информация о вас (чтобы помочь вашему слушателю понять, как ваш опыт повлиял на исследование).
- Информация о контексте, в котором проводилось ваше исследование (выбор темы исследования, время и место проведения, актуальность).
- Цели текущего исследования.
- Опишите план исследования (действия, предпринятые вами для достижения целей).
- Опишите собранные вами данные
- Расскажите о том, как вы провели анализ полученных данных.
- Что вы узнали из этих данных? (Сюда

ПИСЬМЕННЫЕ ФОРМЫ

Университетские исследователи привыкли к требованию писать о своих исследованиях, это считается частью обычной рабочей нагрузки. Практикующим специалистам куда

может войти то, что вы узнали о себе и о вашей работе).

- Какие действия были предприняты в ответ на полученные данные? Расскажите о циклах вашего исследования.
- Будущие планы исследований.
- Вопросы/ответы (Bruce, 2010; Johnson, 2008; Mertler, 2009).

Перечень конференций, на которых будет уместно сообщить о результатах исследований:

Всемирная конференция Deafblind International (DbI).

Региональные конференции Deafblind International (DbI).

Council for Exceptional Children (CEC) (государственные и региональные конференции)

Association for the Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired (AER) (государственные, региональные или областные конференции)

TASH

сложнее найти время, чтобы написать о своих исследованиях. Миллс (2011) предлагает несколько хороших аргументов в пользу важности того, чтобы практикующие специалисты писали

« Проводите ли вы устную презентацию или пишете статью, необходимо сообщить о своем практическом опыте, размышлениях и действиях. »

о своих исследованиях: объяснять значения используемых ими терминов, вносить вклад в науку в виде своих профессиональных знаний, оправдать свой напряженный труд посредством обмена информацией и результатами работы.

Чтение отчетов и статей других исследователей поможет написать о ваших собственных данных. Вы можете обнаружить примеры работ о текущих исследованиях Пайна (2009), Брюс и Пайна (2010). Вы также можете изучить журнальные статьи о текущих исследованиях слепоглухих детей и взрослых (например, Bruce & Parker, 2012; Bruce, Zatta, Gavin, & Stelzer, 2016; Damen, Janssen, Ruijsenaars, & Schuengel, 2015).

Если вы пишете формальный отчет об исследованиях для вашей организации или для спонсора, то вам должна помочь глава из Мертлера (2017) на эту тему. Мертлер дает рекомендации о названиях, форме, языке и верстке текста. Он

также дает полезные советы для начинающих авторов-специалистов, ссылки на сайты, помогающие авторам, ссылки на отчеты о текущих исследованиях. У Миллса (2011) также есть глава, в которой приведен примерный план отчета об текущем исследовании и полезные советы для его написания.

Вы также можете предложить свою статью организации с сайтом в сети интернет, на котором находятся информационные материалы о слепоглухоте. Примером таких организаций служат Национальный центр слепоглухоты (NCBD) в Швеции, Школа Перкинса для слепых и сайты

государственных проектов для слепоглухих.

Для написания журнальной статьи, рецензируемой или нерецензируемой, важно предварительно ознакомиться с выбором журналов. Прочитайте рекомендации авторам журналов, прежде чем выбрать тот, который лучше всего подходит для вашей работы. Обязательно примите во внимание разные виды статей, которые публикует конкретный журнал (например, формат докладов об исследованиях журнала *Journal of Visual Impairment & Blindness*). Прежде чем начать писать статью, ознакомьтесь с правилами написания статей Американской Психологической Ассоциации (стиль АПА является обязательным для большинства специализированных журналов).

Типичное построение письменных статей о текущем исследовании

- Аннотация (краткое изложение ключевых понятий и результатов).
- Введение к теме (включая тему исследования и предмет(-ы) исследования).
- Обзор литературы, посвященной теме исследования.
- Методология (план исследования, источники данных, как вы собрали данные, как проанализировали и истолковали данные).
- Выводы/Результаты.
- Обсуждения (включая недостатки). Можно объединить выводы и обсуждения в одну главу.

● Выводы.

Статьи о слепоглухоте публикуются в нижеперечисленных журналах:

Journal of Visual Impairment and Blindness
British Journal of Visual Impairment
American Annals of the Deaf
Journal of Deafblind Studies on Communication
Scandinavian Journal of Disability Research
International Journal of Disability,

Распространение информации позволяет исследователям поделиться тем, о чем они узнали из практической работы со

● Библиография.

Development, and Education
Journal of Deaf Studies and Deaf Education
DbI Review
Visual Impairment and Deafblind Education Quarterly
Teaching Exceptional Children

слепоглухотой, и в то же время внести свой вклад в научную литературу.

« В области изучения слепоглухоты мало университетских исследователей и существует необходимость подготовки специалистов-практиков к проведению исследований и поддержки их в распространении результатов. »

БИБЛИОГРАФИЯ

Bruce, S. M., & Parker, A. T. (2012). Young deafblind adults in action: Becoming self-determined change agents through advocacy. *American Annals of the Deaf*, 157, 16-26.

Bruce, S. M., & Pine, G. J. (2010). Action research in special education: An inquiry approach to effective teaching and learning. New York: Teachers College Press.

Bruce, S. M., Zatta, M., Gavin, M., & Stelzer, S. (2016). Socialization and

self-determination in different age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110, 149-161.

Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2015). Intersubjectivity effects of the High Quality Communication Intervention in

people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(2), 191-201. <http://doi.org/10.1093/deafed/env001>

Johnson, A. P. (2008). A short guide to action research (3rd edition). Boston: Allyn & Bacon.

Mertler, C. A. (2009). Action researcher: Teachers as researchers in the classroom (*2nd edition). Los Angeles: Sage.

Mertler, C. A. (2017). Action research: Improving schools and empowering educators. Thousand Oaks, CA.

Mills, G. E. (2013). Action research: A guide for the teacher researcher. Fifth edition. Boston, MA: Pearson, G. J. (2009). Teacher action research: Building knowledge democracies. Los Angeles, CA: Sage.

СЕВЕРНЫЕ СТРАНЫ: ПАРТНЕРСТВО В ОБЛАСТИ СЛЕПОГЛУХОТЫ

МАРИЯ КРЕУТЦ

Руководитель проектов по проблемам слепоглухих
 Центр социального обеспечения Северных стран
 (maria.creutz@nordicwelfare.org)

КНУТ ЙОХАНСЕН

Старший консультант по вопросам слепоглухоты
 Signo Vivo
 (knut.johansen@signo.no)

Сотрудничество Северных стран в разных сферах является одним из самых широких форм регионального сотрудничества в мире. В нем участвуют Дания, Финляндия, Исландия, Норвегия, Швеция, Фарерские острова, Гренландия и Аланды. Это сотрудничество имеет глубокие корни в политической, экономической и культурной сферах.

СФЕРА СОТРУДНИЧЕСТВА

Сообщество стран работает над усилением влияния Северного региона в мире. Центр социального обеспечения Северных стран¹ — это учреждение, подчиняющееся Совету министров Северных стран, которое проводит работу в следующих областях:

- Здравоохранение
- Инклюзивность на рынке труда
- Инвалидности (включая работу со слепоглухими)
- Политика социального обеспечения
- Технологии социального обеспечения
- Интеграция в общество

Центр социального обеспечения Северных стран занимается подготовкой практических предложений для политиков, сбором данных научных исследований, организацией международных конференций и конференций Северных стран, связанных с современными проблемами социального обеспечения.

Центр проводит сбор и обработку опыта Северных стран в области политики социального обеспечения. Результаты этой работы распространяются в публикациях, доступных на сайте Центра социального обеспечения Северных стран в интернете.

Опыт и лучшие примеры распространяются через экспертов из Северных стран и на семинарах, проводимых в странах региона.

Для этой деятельности также важно создание мест для проведения встреч и бесед между политиками, исследователями, и практикующими специалистами.

« Дания, Финляндия, Исландия, Норвегия, Швеция, Фарерские острова, Гренландия и Аланды принимают участие в работе Центра социального обеспечения Северных стран. »

ИСТОРИЯ РАБОТЫ СО СЛЕПОГЛУХИМИ

Северное сообщество учителей и учеников со слепоглухотой

Эпидемия краснухи в 1950-е и 1960-е годы привела к тому, что многие дети родились со слепоглухотой. Эти дети отличались от других детей с инвалидностями, известными ранее, и поэтому появилась необходимость в новых методиках обучения. Вдохновленные своими контактами с международными коллегами, инициативные учителя разработали “область слепоглухоты” — общую область знаний в Северном регионе в 1960-е годы. За границами своих государств они искали коллег, с которыми могли бы обменяться опытом.

Это сотрудничество открыло горизонты развития знаний шире, чем те горизонты, которые могли предложить отдельные учреждения и страны. Сильные и настойчивые люди поддерживали друг друга в развитии педагогических подходов для этой новой группы учеников. Это сотрудничество было необходимым для развития работы, оказания друг другу поддержки и помощи. Неформальные рабочие визиты позже сменились

организованными ежегодными встречами специалистов из Северных стран.

Центр обучения персонала для оказания услуг слепоглухим Северных стран (NUD)

На конференциях встал вопрос о создании совместной дополнительной программы подготовки Северных стран для учителей, работающих с учениками с врожденной слепоглухотой. Этот вопрос стали обсуждать политики, и в 1981 году Советом министров Северных стран (NMR) был учрежден Центр обучения персонала для оказания услуг слепоглухим в Северных странах (NUD). NUD быстро стал местом встреч, на которых совершенствовались умения и навыки не только учителей, но и специалистов других профессий. Он располагался в «замке Дроннинглунд»² в Дании.

За последующие годы учебные курсы в NUD привлекли множество различных специалистов, работающих с людьми со слепоглухотой. NUD стал фундаментом, на котором коллеги из Северных стран разработали свою идентичность как людей,

¹ Центр социального обеспечения Северных стран (www.nordicwelfare.org) — это малый корпоративный участник DbI

² www.dronninglund-slot.dk

работающих с людьми со слепоглухотой, которая иногда преобладала над их профессиональной идентичностью.

NUD выполнял несколько функций. Он был местом, где специалисты из Северных стран в области слепоглухоты могли рассказать друг другу о своем опыте, что привело к постепенному развитию методик, основанных на знаниях. Он также служил защитой от “выгорания” на работе и изоляции, и придавал людям уверенность в себе и сил для продолжения работы в своих странах.

Особая атмосфера в Дроннинглунде стала основой множества совместных проектов, и NUD стал популярным местом встреч как для специалистов различных дисциплин из Северных стран, так и для специалистов со всего мира. В результате возникло множество неформальных рабочих групп. Часть из них позже превратилась в формальные сетевые организации, просуществовавшие довольно долго, некоторые из них и сейчас очень популярны.

Размышления о нашей работе и общее развитие знаний

На конференциях и встречах с международными коллегами, стало ясно, что существует единое понимание того как работать с людьми с врожденной слепоглухотой. Обучение и адаптация были междисциплинарными и основывались на многолетнем опыте. В то же время на них оказывали влияние и вдохновляли новые прорывы в различных областях знания.

Успешным фактором в развития понимания

слепоглухоты в Северных странах стала организованная Центром в 1990 году Конференции о новых взглядах на работу с людьми с врожденной слепоглухотой. Это была попытка начать процесс прояснения и уточнения теоретической структуры, положенной в основу работы с людьми с врожденной слепоглухотой в Северном регионе. Каково положение дел в настоящий момент? Что мы можем получить от других? Что происходит в мире слепоглухих? Можно ли дать определение Северной теории?

Понимание того что «все сопряжено со всем остальным» послужило основой для еще более осознанных размышлений о работе специалистов. Сотрудничество Северных стран стало еще более важным, и были созданы возможности для создания общей стратегии Северных стран для работы со с людьми с врожденной слепоглухотой. Результаты этой работы появились через два года в виде книги: “Förutsättningar för kommunikation med personer med medfödd dövblindhet” [Условия для общения с людьми с врожденной слепоглухотой]. Эта книга стала учебником, а также подтверждением практической пользы, которую отдельные страны извлекали из сотрудничества.

В 1990-е годы в ряде стран были созданы национальные ресурсные центры, и вследствие этого произошли изменения в учебных курсах NUD. Основной курс по врожденной слепоглухоте стал обязательным государственным курсом. NUD предоставлял возможности повышения квалификации консультирующим специалистам и психотерапевтам, которые осуществляли

руководство и преподавали на государственном уровне.

Когда курсы стали государственными, была создана рабочая группа Северных стран, подготовившая общую структуру содержания базовых программ обучения. Эта учебная программа была межгосударственной, и проходила пересмотр через регулярные промежутки времени. В настоящее время существуют учебные программы как для врожденной, так и для приобретенной слепоглухоты. Программа по врожденной слепоглухоте была переведена на английский язык.

Для укрепления общего сотрудничества Северных стран, связей между государствами и для координации усилий в 1994 году был утвержден Форум руководителей организаций Северных стран по проблемам слепоглухих. Этот форум существует по сей день и созывается раз в год.

NUD стремился уделять равное внимание врожденной и приобретенной слепоглухоте. Однако, несмотря на то, что такая необходимость существовала, совсем не просто было поддерживать подобный уровень сотрудничества в работе с приобретенной слепоглухотой и врожденной слепоглухотой. Специалистам по приобретенной слепоглухоте было сложно подготовить базовый учебный курс. Имевшиеся рабочие группы обсуждали формы сотрудничества,

разрабатывали руководство по базовым знаниям о приобретенной слепоглухоте и о необходимости различных вмешательств.

Растущее число людей со слепоглухотой. их опыт и истории их жизни, о которых они рассказывали на международных конференциях и на конференциях Северных стран, внесли свой вклад в общее дело. Это позволило углубить понимание того, как живут и чем ежедневно занимаются люди со слепоглухотой. Сеть экспертов Северных стран собрала эти знания и опыт жизни людей с приобретенной слепоглухотой. Собранные материалы легли в основу книги: “Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet – ett inre arbete över tid” [Приспособление к жизни и сочетание нарушений зрения и слуха/слепоглухота— внутренний процесс, занимающий время], которая была переведена на английский язык и опубликована в 2011 году (Nordic Welfare Centre).

Рабочая группа также подготовила определение слепоглухоты, используемое в Северных странах. Первое общее для Северных стран определение слепоглухоты было сформулировано в 1980 году. С тех пор оно было пересмотрено несколько раз, а самый современный вариант был принят на Форуме руководителей организаций Северных стран, посвященном слепоглухоте, в 2016 году (см. статью в 58-м выпуске Dbl Review).

« Для укрепления общего сотрудничества, связей между государствами и для координации усилий в 1994 году был утвержден Форум руководителей организаций Северных стран по проблемам слепоглухих. »

СОТРУДНИЧЕСТВО СЕГОДНЯ

В 2009 году Совет министров Северных стран принял решение о том, что NUD и ряд других организаций, работающих в социальной сфере, образуют вместе новое учреждение под названием Центр социального обеспечения Северных стран. Офис также был перемещен из «замка Дроннинглунд» в центр Стокгольма в Швеции, его деятельность распространяется на весь Северный регион.

В современной структуре работа со слепоглухими включена в область инвалидности и является частью общей работы над этими проблемами. Однако, она составляет отдельный вид деятельности, с отдельным операционным планированием. Включение проблем слепоглухих в общую работу над проблемами инвалидности, как например, по внедрению Конвенции по правам людей с инвалидностью ООН (UNCRPD)³, обладает определенными преимуществами и дает в то же время возможность воспользоваться тем, что имеет непосредственное отношение к инвалидности по слепоглухоте.

Каждый год, руководители различных организаций, работающих со слепоглухими в своих странах, встречаются на Форуме руководителей организаций Северных стран по проблемам слепоглухих, для того чтобы обсудить общие вызовы и обменяться опытом. На Форуме также решается вопрос о том, по каким проблемам они будут сотрудничать в следующем году,

и на этой основе составляется годовой план.

Вышеупомянутые рабочие группы, которые, среди прочего, разрабатывали определение слепоглухоты Северных стран и учебные программы для базовых курсов по слепоглухоте для специалистов, назначаются на этих встречах. Одной из задач, стоящих перед нами, является включение информации из тех областей знания которые традиционно не входили в курсы по слепоглухоте или были получены специалистами, работающим с людьми со слепоглухотой, но не в областях, обладающих конкретным знанием, необходимым для оказания надлежащих услуг.

Предлагаемые мероприятия включают курсы для специалистов, конференции, и встречи сетевых структур по выработке решений. Работа сетевых структур занимает большее количество времени, перед ними стоит задача подготовки информации и ее передачи. Это, как правило, вопросы развития общения у людей с врожденной слепоглухотой, и когнитивность в связи с врожденной слепоглухотой.

В дополнение к встречам сетевых структур, специалисты и родственники также приглашаются на однодневные курсы или информационные совещания, где узнают о работах, выполняемой в конкретных областях. На сегодняшний день существуют четыре активные сетевые структуры: The Cognition Network,

Tactile linguistics, Communicative relationships и CHARGE. У нескольких сетевых структур есть свои публикации, и они работают над предоставлением научной основы для используемых методик и подходов. Некоторые из этих публикаций были переведены на английский язык; их можно найти на сайте.

Отделение по работе со слепоглухими Центра социального обеспечения Северных стран также сотрудничает с Комитетом Сотрудничества Северных стран по проблемам слепоглухоты

(DBNSK). Сотрудничество Северных стран необходимо для выработки знаний в области слепоглухоты, поскольку каждая отдельная страна обладает слишком малым количеством людей со слепоглухотой, чтобы заниматься этим на государственном уровне. Сотрудничество Северных стран также способствует возможностям укрепления международного сотрудничества. В рамках этой деятельности отделение по работе со слепоглухими Центра социального благополучия Северных стран является членом Правления Dbl.

ПОЛЕЗНЫЕ САЙТЫ:

<http://www.nordicwelfare.org/sv/Ovrigt/About-us/>

<http://www.nordicwelfare.org/sv/0m-oss/Funktionshinder/Dovblinda/>

Facebook: Nordens välfärdscenter – dövblindområdet

³ <https://www.un.org/.../desa/.../convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.ht...>

ЛАТИНСКАЯ АМЕРИКА: ОБРАЗОВАНИЕ И ИНТЕГРАЦИЯ

ГРАСИЕЛА ФЕРИОЛИ
(g_ferioli2000@yahoo.com.ar)

МАРИЯ АНТОНИЕТА ВАСКЕС
(Maryyvazquez70@gmail.com)
Католический университет Кордовы
Аргентина

Авторы статьи рассматривают образовательные практики в формальных и неформальных условиях в Латинской Америке и Карибском регионе. В частности, образовательные траектории для детей от 6 до 12 лет. Практики включают приобретение знаний и социальную интеграцию.

ИСТОРИЯ МАНУЭЛЯ

Каждое утро Мануэль вместе с членами своей семьей выходит из дома, чтобы узнать и лучше понять простые вещи в окружающей жизни. Его «рабочий день» проходит рядом с домом, где он живет. Мануэль – из Латинской Америки, он живет в Аргентине. Мальчик и его сопровождающий, как заведено, идут по дороге от дома к ближайшей булочной, и перекусывают. Такие действия, как правило, являются обычным ежедневным занятием для большинства детей, но в этой истории они становятся образовательным опытом, оказывающим прямое влияние на качество жизни Мануэля.

Каждое взаимодействие заранее хорошо подготовлено сопровождающим и ребенком. Время и распорядок тщательно распланированы, чтобы гарантировать успех взаимодействия между двумя партнерами. Ребенок участвует в действиях, принимая свои решения, что является для него источником высокой мотивации.

Каждая из составляющих этого опыта включает в себе, с одной стороны, признаки формального образования, а с другой – настоящие жизненные ситуации.



Слева: На этой фотографии сопровождающий предлагает занятие Мануэлю. Посередине и справа: Мануэль упражняется в своем праве на выбор.



Слева: сигналы, используется настоящий предмет. Посередине: сигналы, используется пиктограмма: «Мы съедим то, что купили».

ОТ ДЕЙСТВИЙ К ИССЛЕДОВАНИЮ

Научно-исследовательский проект *«Образовательные практики для обучения детей со сложным дефектом»* проводится в Католическом университете Кордовы, Аргентина¹. Это проект, исследующий практики, которые, во-первых, способствуют обучению детей (от 6 до 12 лет) со сложным дефектом, и, во-вторых, содействуют социальной интеграции в различных условиях в странах Латинской Америки и испаноязычных странах Карибского бассейна.

Образовательные практики 2017 года стали темой множества научных исследований. Из-за различных культурных условий, в которых они были разработаны, на основе полученных результатов был подготовлен ряд образовательных мер,.

Изученные и проанализированные в этих исследованиях образовательные практики дают возможность повысить социальную интеграцию детей (Escudero Muñoz, 2009²). Хорошая образовательная практика — это та, которая избегает риска социального отчуждения. Знание о

УЧИТЬСЯ У ДРУГИХ

В рамках систем образования в Латинской Америке и Карибском регионе было разработано большое число программ. Многие факторы были определены, как препятствия инклюзивному образованию, в них входят бедность, кризис

рисках также позволит исследователям лучше описывать стороны образовательного процесса, необходимые в определенных условиях, включая различные меры, стратегии и разработку учебных программ.

Целью этого исследования было определение различных формальных и неформальных образовательных практик, необходимых для содействия приобретению знаний и социальной интеграции. Это будет выполнено посредством тщательного определения и описания практик, анализа различных образовательных сред и других особенностей, способствующих социальной интеграции детей.

Для осуществления этой инициативы было создано качественное и количественное рабочее предложение. С количественной точки зрения, методом сбора и анализа информации станет ведение протокола наблюдений при помощи видеонаблюдения. С качественной точки зрения, целью будет описание и истолкование образовательных практик, с учетом культурного многообразия.

управления, недостаточное качество образования, отсутствие интеграции. Позитивный момент состоит в том, что исследования показывают развитие новой культуры толерантности, вкпе с ростом сетевых структур и командной работы,

имеют место признаки положительных изменений в направлении выработки политики инклюзивного образования.

Исследовательская команда в настоящее время получает видеоматериалы, на которых засвидетельствованы лучшие практики инклюзивного образования из таких стран, как Панама, Мексика, Аргентина, Доминиканская Республика, Бразилия, Эквадор и Чили. На этих видеоматериалах также представлены инклюзивные практики в больницах,

неправительственных организациях, в рамках общественной деятельности, в семьях.

Целью этого исследования является определение и описание успешных образовательных сценариев, включая сценарии, существующие вне школьного пространства, которые доказали, что они способствуют обучению детей и развитию возможностей в условиях многообразия и необходимости решения самых разных образовательных задач.

«*Инклюзивному образованию препятствуют бедность, кризис управления, недостаточное качество образования, отсутствие интеграции.*»

¹ www.uccor.edu.ar

² ESCUDERO MUÑOZ, Juan Manuel (2009) Profesorado Revista del currículum y formación del profesorado BUENAS PRÁCTICAS Y PROGRAMAS EXTRAORDINARIOS DE ATENCIÓN AL ALUMNADO EN RIESGO DE EXCLUSIÓN EDUCATIVA - VOL. 13, Nº 3 - Universidad de Murcia

ЭВОЛЮЦИЯ СЛЕПОГЛУХОТЫ В РОССИИ

Н.А. МЕЛИКСЕТЯН

А.Ю. ХОХЛОВА

М.В. ДИАНОВА

П.Ю. БРАТУХИНА,

Благотворительный фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»

Москва

(n.meliksetyan@so-edinenie.org)

Тема статьи - эволюция слепоглухоты в Российской Федерации по данным переписи слепоглухих Фонда «Со-единение». Благотворительный фонд с 2014 года проводит всероссийскую перепись лиц, имеющих одновременное нарушение зрения и слуха.

«*Данные анализа переписи слепоглухих, проведенной Благотворительным фондом «Со-единение», свидетельствуют об усложнении их состава в зависимости от годов рождения.*»

ВВЕДЕНИЕ

Благотворительный фонд «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»» с 2014 года проводит всероссийскую перепись лиц, имеющих одновременное нарушение зрения и слуха. За это время собрана база данных, включающая информацию о более 3500 человек. Самые старшие респонденты родились в 1910-х годах.

Мы провели анализ этой базы данных по следующим показателям: степень

потери зрения и его причины; степень потери слуха и его причины; наличие или отсутствие дополнительных психоневрологических заболеваний; наличие или отсутствие умственной отсталости; расстройства аутистического спектра; нарушения опорно-двигательного аппарата; уровень самообслуживания и возможность использования языковых средств общения.

АНАЛИЗ ДАННЫХ

Результаты проведенного анализа показали следующее.

1. По всем возрастным группам респондентов значительно преобладают сообщения об их частичной потере зрения, гораздо реже они сообщают о своей слепоте.

2. Данные о причинах нарушений зрения можно разделить на несколько групп: 1) пожилые люди с нарушениями зрения и слуха, рожденные до 1950 года чаще всего считают причиной потери зрения травму или соматическое хроническое заболевание, среди этой группы особенно велик процент неясных причин;

2) респонденты, рожденные после 1950 года, чаще сообщают о наследственных причинах нарушения зрения, что может быть связано с изменением подходов к диагностике причин и возрастающей осведомленностью людей о генетических заболеваниях;

3) в данных о людях, рожденных после 1990 года, стремительно увеличивается указание на причины нарушений зрения, связанные с патологией беременности и родов, в том числе с недоношенностью.

3. В сведениях о состоянии слуха респондентов во всех возрастных категориях лиц, зарегистрированных как слепоглухие, преобладает частичное нарушение слуха, но можно отметить несколько более высокий процент лиц с глухотой в категории среднего возраста, по сравнению с пожилыми респондентами и группами молодых людей и детей.

4. Данные о причинах снижения слуха также можно разделить на несколько групп: 1) очень пожилые респонденты преимущественно сообщают о возрастном ухудшении слуха; 2) пожилые слепоглухие все чаще указывают на инфекционные заболевания в качестве причины нарушения слуха; 3) чем младше по возрасту слепоглухой, тем чаще указывается наследственность как причина недостатка слуха; 4) в данных о лицах, рожденных после 1980 года, заметно возрастает количество указаний на патологию беременности и родов (недоношенность).

5. В сведениях, полученных о группе респондентов, родившихся в 1980-е годы, увеличивается количество указаний на наличие дополнительных психоневрологических проблем (эписиндром, органическое поражение головного мозга), причем в группе самых младших участников переписи этот показатель преобладает; в группе родившихся в 1990-е годы, увеличивается количество случаев диагностированной умственной отсталости; среди данных о самых младших респондентах значительно увеличивается указание на нарушения опорно-двигательного аппарата (скорее всего ДЦП как следствие недоношенности). Во всех группах респондентов очень мало указаний на расстройства аутистического спектра, так как их трудно дифференцировать на фоне двойного сенсорного нарушения.

6. У самых пожилых респондентов преобладают трудности с самообслуживанием, что связано, скорее всего, не столько с сенсорными нарушениями, сколько с общим состоянием здоровья. Также в категориях пожилых преобладает показатель «частичная самостоятельность», который предполагает свободную ориентировку и самообслуживание в пределах своего дома, но определенные трудности в новой обстановке. В категориях среднего возраста преобладают указания на «полную самостоятельность», а в категориях молодых людей и детей вновь возрастает показатель полной зависимости от окружающих близких. Возможно, что это связано с возрастом респондентов, но мы

также можем предположить влияние более сложной структуры нарушений у детей, появившихся на свет в недавние годы.

7. Количество лиц, зарегистрированных как слепоглухие, о которых сообщается, что они не владеют языковыми средствами общения, постепенно увеличивается с 1990-х годов рождения. В группах детей и подростков преобладает показатель «отсутствие конвенциональных средств общения».

Данные такого анализа переписи слепоглухих свидетельствуют об усложнении их состава в зависимости от годов рождения.



УЧРЕЖДЕНА АССОЦИАЦИЯ СЛЕПОГЛУХИХ «СО-ГЛАСИЕ»

20 февраля 2018 года в Москве учреждена Ассоциация лиц с нарушением слуха и зрения и организаций, оказывающих им поддержку «Со-гласие».

В общем учредительном собрании приняли участие 200 делегатов и представителей российских организаций слепоглухих ОСПСГ «Эльвира», БАНО «Ушер-Форум», НМООИ «Ассоциация «Интеграция»», МБОО «Сообщество семей слепоглухих», Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение».

Это беспрецедентное событие - в России ранее не существовало единой организации для инвалидов по слуху и зрению, которая объединяла бы не только самих слепоглухих, но и их родственников.

Предполагается, что участники Ассоциации сами будут определять траекторию развития новой организации: вести активную работу, выстраивать

диалог с местными органами власти в регионах, отстаивать свои права, инициировать и реализовывать проекты, направленные на улучшение качества жизни слепоглухих во всех сферах и осуществлять общественный контроль за ними. Не менее важно, что поддерживать их в этом будут родные и близкие.

«Долгосрочная цель создания ассоциации «Со-гласие» - сформировать в процессе взаимодействия слепоглухих и зрячеслышащих ту самую новую «модель инвалида», который не только просит у мира помощи, но и сам знает, как защитить свои права, как нести ответственность и проявлять самостоятельность. - отметил президент Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение» Дмитрий Поликанов.

«Создание Ассоциации - беспрецедентное событие, в России ранее не существовало единой организации для инвалидов по слуху и зрению, которая объединяла бы не только самих слепоглухих, но и их родственников.»

ПРЕМЬЕРЫ УНИКАЛЬНОГО СПЕКТАКЛЯ

Премьеры спектакля «Anima Chroma/Живые картины» состоялись в Москве и Санкт-Петербурге. Это уникальный спектакль о восприятии и переживании живописи людьми, которые по-разному видят мир.

Слепозрячие и зрячеслышащие актёры вместе при помощи пластики танца изображают на сцене процесс рождения семи шедевров мировой живописи из коллекции «Эрмитажа». Актёры превращаются в цвета, которые оживают под кистью художника, воплощаясь в художественные образы и сюжеты.

Объемная анимация, созданная специально для проекта известным художником-мультипликатором, лауреатом премии «Оскар» Александром Петровым, отражает душу цвета и передает характер образа. Мультипликация становится и пространством, и персонажем спектакля.

Характерной особенностью творчества Александра Петрова является техника «ожившей живописи». Техника, в которой рисует свои фильмы мультипликатор, невероятно сложна и называется «пальцевая живопись». Выдавлив краску, Александр рисует пальцами и лишь в исключительных случаях использует кисточки. Один рисунок — один кадр фильма, следующее мгновение кинокартины рождается путём внесения поправок в предыдущий эпизод. При такой манере к окончанию съёмок у художника не остаётся практически ничего, кроме стекла

с последним фрагментом фильма, все плоды трудов — только на пленке.

Анимация, созданная для спектакля «Anima Chroma/Живые Картины», отражает впечатления и образы, запечатленные в памяти и воображении человека при встрече с картиной. После спектаклей зал взрывается аплодисментами, но как и все в этом спектакле, весьма необычными. Актёров благодарят топотом ног: так вибрации пола передают восторг зрителей.

Спектакль «Anima Chroma/Живые картины» - проект центра творческих инициатив «Инклюзион», созданный при поддержке Фонда поддержки слепозрячих «Со-единение». Миссия Центра творческих проектов «Инклюзион» - развитие инклюзивного театра в России.

Организаторы центра постоянно находятся в поиске новых театральных форм и методов работы с различными инклюзивными группами. Их цели - социализация и развитие потенциала слепозрячих людей и людей с другими видами инвалидности через творчество и изменение общественного мнения в отношении людей с особенностями.

« Спектакль «Anima Chroma/ Живые картины» - проект центра творческих инициатив «Инклюзион», созданный при поддержке Фонда поддержки слепозрячих «Со-единение», с успехом прошел в Москве и Санкт-Петербурге. »



«МАМИНА ШКОЛА» В ЛЕТНЕМ СЕЗОНЕ

О проекте. Проект «Мамина школа» организован Межрегиональной благотворительной организацией «Сообщество семей слепоглухих» в четырех регионах России: Нижегородской и Новгородской областях, Республике Башкортостан и Ставропольском крае с привлечением средств Фонда президентских грантов.

В проекте «Мамина школа» участвуют семьи, воспитывающие детей с нарушением слуха и зрения; педагоги и психологи экспертного уровня, имеющие значительный опыт работы с такими детьми; волонтеры, молодые педагоги и педагоги, работающие с семьями по месту жительства и нуждающиеся в повышении уровня компетентности.

Продолжительность программы - 7 дней. Участники проведут совместную работу, состоящую из практических занятий с детьми на протяжении 5 дней и семинара для специалистов в течение 2 дней.

Коррекционные педагоги разных профилей в ходе проекта направляют свое внимание и усилия на решении проблем конкретного ребенка с особенностями развития. В обычных условиях собрать всех нужных для оказания помощи ребенку специалистов в одном месте крайне сложно.

Помощь специалистов получают родители особых детей. Жизнь семьи, в

которой растет ребенок-инвалид - это каждодневная борьба, без передышек и сна. Взрослые в таких семьях нуждаются в помощи психологов, физической реабилитации и отдыхе. Во время «Маминой школы» реабилитацией занимаются психологи, а возможность отдохнуть дают волонтеры.

Благодаря тесному общению специалистов и родителей, а также возможности наблюдения за детьми во время проекта, рождаются новые подходы, методики и программы, которые затем получают широкое распространение и помогают большому количеству детей.

Программа проекта. Будет создано пространство, в котором 10 семей, опытные педагоги и волонтеры-помощники смогут не только составить программу развития ребенка на ближайшие шесть месяцев с учетом его возможностей, но и обменяться опытом.

Школа в Кисловодске будет проходить 17-24 июня на базе школы-интерната №18, в которой обучаются дети с нарушением зрения. В школе реализован принцип непрерывности образования. Консультации оказываются родителям, начиная с раннего возраста ребенка. Для дошкольников открыты группы кратковременного пребывания. Специалисты Ставропольского края приглашаются к участию в практическом семинаре.

В Великом Новгороде школа будет работать 1-8 июля в режиме «городского лагеря». Большое внимание будет уделено творчеству в развитии и реабилитации особенных детей и их родителей. Запланированы занятия в мастерских художников и мастеров керамики, а также экскурсии в музей и Кремль.

В Уфе «Мамина школа» пройдет 5-12 августа на базе центра «Салихово», который является площадкой Педагогического Университета имени Акмуллы. Качество подготовки коррекционных педагогов и специальных психологов играет важнейшую роль в реабилитации детей с особенностями развития. Привлечение студентов к практической работе с детьми на этапе обучения сложно переоценить. Этим

опытом будут делиться коллеги из республики Башкортостан. В рамках проекта 19-26 августа в Нижнем Новгороде будет реализована модель «домашней помощи». Участники соберутся под одной крышей на базе уютного гостевого дома. В режиме «близкого контакта» родителей и педагогов возможно достижение удивительных результатов. Эмоциональное взаимодействие – одна из ключевых составляющих успешного развития ребенка.

В Нижнем Новгороде будут подведены итоги летнего сезона проекта «Мамина школа» и обобщен опыт, который получит дальнейшее распространение.

Время проведения.
Июнь-август 2018 года.

«ДИАГНОСТИЧЕСКОЕ ОБУЧЕНИЕ» В РЕГИОНАХ

О проекте. «Диагностическое обучение» - проект Ресурсного центра «Ясенева поляна». Он позволяет оценить особенности развития и возможности слепоглухого ребенка, определить направление работы специалистов, составить рекомендации по формированию индивидуальной учебно-развивающей программы, а также привести в соответствие взгляды родителей и специалистов на перспективы обучения и развития ребенка.

В настоящее время такую услугу подопечные Фонда «Со-единение»

могут получить не только в Москве, но и в регионах страны. Специалисты Ресурсного центра «Ясенева поляна» готовы всесторонне обучить команды специалистов из других городов и открыты для всех предложений.

Уже открылось диагностическое обучение в Кировской области, в РООРДИ «Дорогой добра», и в Казани, в Благотворительном Фонде «Звезда».

Время проведения.
2018-2019 годы.

ПРЕМЬЕРЫ «ТЕАТРАЛЬНОГО ПРОЕКТА»

О проекте. В рамках осеннего сезона «Театрального проекта» Фонда «Со-единение» состоятся премьеры отчетных спектаклей региональных инклюзивных театральных школ; будет представлена деятельность «Центра творческих проектов «Инклюзион»; запланирован гастрольный тур творческой группы спектакля «In Touch/Прикасаемые» в Голландию; состоится межрегиональный семинар для специалистов, занимающихся социокультурной реабилитацией.

Программа проекта. Осенью 2018 года состоятся премьерные показы спектаклей, созданных студентами и режиссерами школ в Казани (Аллюки и True stories), Новосибирске (Юшка и Un-реальность) и Екатеринбурге (Король Лир). Во всех постановках полноценное участие принимают слепоглухие студенты школ, студенты с другими видами инвалидности, профессиональные актеры. В настоящее время инклюзивные театральные школы работают в 5 городах России: Москва, Санкт-Петербург, Новосибирск, Екатеринбург, Казань.

15-17 ноября в Санкт-Петербурге пройдет VII Санкт-Петербургский международный культурный форум. На форуме будет представлена деятельность «Центра творческих проектов «Инклюзион», направленная на развитие инклюзивного театра в России. Педагоги и режиссеры московский и петербургской театральных

школ расскажут о своих авторских методиках и принципах работы с особыми студентами, а также проведут открытые уроки и мастер-классы. Основным мероприятием «Инклюзиона» в рамках форума станет показ нового инклюзивного спектакля «Гроза - среда обитания», в котором принимают участие студенты московской школы и профессиональные артисты.

3-9 декабря запланирован гастрольный тур творческой группы спектакля «In Touch/Прикасаемые» в Голландию. В рамках тура состоятся четыре показа самого известного инклюзивного спектакля на театральных площадках Нидерландов (Ден Босс, Амстердам) и Бельгии (Брюссель), а также специальные обучающие мероприятия (открытые репетиции, мастер-классы для педагогов и слепоглухих студентов института глухих Кенталис в городе Ден Босс и университета города Гроненген). Начало гастролей будет приурочено к Международному дню инвалидов.

В декабре в Москве пройдет межрегиональный семинар для специалистов, занимающихся социокультурной реабилитацией. Планируется, что в двухдневном обучающем семинаре примут участие 60 специалистов из пяти регионов РФ - педагоги, режиссёры, психологи, социальные педагоги и драматерапевты,

работающие с использованием методов социального и инклюзивного театра. В рамках мероприятия состоится презентация методического пособия, включающего апробированные авторские курсы по работе инклюзивной

театральной школы Центра творческих проектов «Инклюзион».

Время проведения.
Октябрь-декабрь 2018 года.

МОЛОДЕЖНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ В МОСКВЕ

О проекте. «Международная молодежная научно-практическая конференция по проблемам слепоглухоты: получение новых знаний и совершенствование практики».

Осенью 2018 года в Москве соберутся самые лучшие и талантливые студенты, аспиранты и молодые ученые из Европы, Азии, Америки и России. Международная молодежная научная конференция по изучению слепоглухоты – это крупнейшее событие для тех, кому ещё нет 40 лет, и кто интересуется вопросами нарушения слуха и зрения. Физиологи, врачи, педагоги, психологи, разработчики технических средств реабилитации, социальные работники – это аудитория конференции, участники которой получат возможность общаться с коллегами, обмениваться опытом, объединиться с единомышленниками, делать открытия и двигать вперед науку.

Условия участия. К участию в конференции приглашаются молодые специалисты (до 40

лет), интересующиеся темой слепоглухоты. Как опытные, так и те, кто только начинает свой путь в этой области. Мы ждем презентации крупных или небольших научных исследований, отчетов о практической работе в различных областях научных знаний, таких как психология, педагогика, медицина, физиология, социальная работа и т.д. Возможные формы участия: презентация/мастер-класс (20 минут), короткая презентация (5-7 минут), стендовый доклад, участие без доклада (слушатель).

Рабочий язык конференции – английский. Для участия в работе конференции необходимо заполнить форму регистрации <http://so-edinenie.org/conf-youth/> или написать по адресу j.mayorova@so-edinenie.org

Время проведения. 9-11 октября 2018 года.

Регистрация закрывается 15 июля 2018 года.

«НАСТАВНИКИ И УЧЕНИКИ» - ПРОЕКТ РАСШИРЯЕТСЯ

О проекте. С 20 августа по 10 сентября 2018 года проводится очередной отбор студентов и научных руководителей для участия в проекте «Наставники и ученики». В этом году Фонд «Со-единение» расширяет горизонты и приглашает к участию студентов любых специальностей, чей научный интерес лежит в области слепоглухоты.

Цель проекта «Наставники и ученики» - поддержка молодых ученых, стремящихся заниматься исследованиями по проблематике слепоглухоты.

Программа проекта. Проект «Наставники и ученики» ориентирован на выявление студентов - бакалавров и магистров, способных к исследовательской и научной работе. Он включает обучение участников проекта навыкам грамотного академического письма, публичных выступлений, этикета. Бакалавры и магистры получат помощь в освоении

иностранного языка, организации исследовательской работы со слепоглухими людьми на базе досуговых центров Фонда, а также в научно-экспертном обсуждении результатов исследования в рамках трех сессий на каждом этапе построения исследования (формулирование темы, постановка целей, задач и исследовательского вопроса, организация эксперимента, обобщение результатов).

Для участия в проекте необходимо до 10 сентября заполнить анкету на сайте <http://kursi.so-edinenie.org/>, далее с кандидатами свяжутся кураторы для согласования даты интервью. Для получения подробной информации напишите по адресу j.mayorova@so-edinenie.org.

Время проведения.
20 августа-10 сентября 2018 года.





МОСКВА | ИЮЛЬ | 2018